



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

***REPERCUSIONES LABORALES, ECONÓMICAS Y FAMILIARES QUE ENFRENTAN
LOS PACIENTES QUE PERDIERON SU EMPLEO AL DESARROLLAR LA
ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP)***

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRO EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:

JOSÉ CARLOS VILLASEÑOR HUIDOBRO

TUTORA: DRA. MARÍA LUCINDA AGUIRRE CRUZ

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
MVS

CIUDAD UNIVERSITARIA, Cd. Mx., JUNIO 2018



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.

Esta tesis se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez (INNN) con el apoyo del Laboratorio de Neuroinmunoendocrinología y del Laboratorio Clínico de Enfermedades Neurodegenerativas.

Los pacientes incluidos en el estudio se reclutaron en la Clínica de Enfermedad de Parkinson y Discinesias del INNN; y durante el desarrollo del trabajo, José Carlos Villaseñor Huidobro contó con la Beca de Maestría del Posgrado en Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México.

ÍNDICE DE CONTENIDO

I.	INTRODUCCIÓN	6
A.	Generalidades de la Enfermedad de Parkinson.....	8
1.	Antecedentes históricos	8
2.	Definición y sintomatología	9
3.	Evolución	12
3.1.	Estadios de la Enfermedad de Parkinson y sus efectos en la vida diaria	13
4.	Fases de la Enfermedad de Parkinson.....	19
5.	Epidemiología	20
6.	Causas y posibles factores de riesgo	21
7.	Criterios para el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson	23
8.	Tratamiento.....	24
8.1.	Actividades complementarias al tratamiento médico.....	25
B.	Repercusiones sociales de la Enfermedad de Parkinson.....	27
1.	Proceso de duelo en la persona con Enfermedad de Parkinson.....	29
2.	Entorno Familiar de los pacientes con Enfermedad de Parkinson	30
3.	Los pacientes con Enfermedad de Parkinson y el estigma social.....	36
4.	Mitos y confusiones sobre la Enfermedad de Parkinson	39
5.	Enfermedad de Parkinson y problemas laborales	40
C.	Enfermedad de Parkinson y la pérdida del empleo	42
1.	La Enfermedad de Parkinson ligada a la pérdida del empleo.....	42
2.	La evolución de la Enfermedad de Parkinson en el lugar de trabajo	44
3.	Pérdida del empleo del paciente con Enfermedad de Parkinson y problemas económicos.....	44
II.	JUSTIFICACIÓN	46
III.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	48
IV.	OBJETIVOS.....	49
A.	Generales	49
B.	Específicos	49
V.	HIPÓTESIS	50
VI.	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	50
A.	Enfoque de investigación	50

B.	Tipo de investigación.....	50
C.	Técnica de recolección de datos	50
D.	Tamaño de muestra.....	50
E.	Plan de análisis de resultados.....	51
F.	Criterios de Inclusión.....	51
G.	Criterios de exclusión.....	51
VII.	RESULTADOS	52
A.	Resultado 1. Características demográficas de los pacientes con Enfermedad de Parkinson	52
1.	Edad	52
2.	Sexo	53
3.	Escolaridad.....	54
B.	Resultado 2. Síntomas que influyeron en la pérdida del empleo del paciente con EP	55
C.	Resultado 3. Repercusiones laborales, familiares, y económicas de los pacientes con Enfermedad de Parkinson que perdieron su empleo	55
1.	Repercusiones laborales	55
2.	Repercusiones familiares	56
2.	Repercusiones económicas.....	57
VIII.	DISCUSIÓN	58
IX.	CONCLUSIONES	66
	Resumen de categorías, frecuencias y porcentajes de 35 variables.....	68
	BIBLIOGRAFÍA	75
	ANEXOS	89
1.	ANEXO 1. Cuestionario	90

I. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Parkinson (EP), es una enfermedad discapacitante, y crónico-degenerativa que afecta en la mayoría de los casos a personas que están por encima de los 50 años. No sólo afecta la calidad de vida, sino también el desempeño laboral, la economía del afectado, así como las relaciones dentro de su núcleo familiar.

La investigación está enfocada desde la óptica de Trabajo Social, en el análisis de la pérdida del empleo de las personas que desarrollaron EP, repercutiendo en algunos de sus campos sociales como: el laboral, económico, y familiar.

A través de la revisión de la literatura sobre el tema, se estableció que hay 3 determinantes sociales primordialmente que se ven afectados: el ámbito laboral, económico y familiar, por lo que los objetivos del proyecto de investigación se profundizaron con base en esos 3 campos sociales que rodean al paciente con EP. También se analizó a un grupo de pacientes con EP (mujeres y hombres) que fueran menores de 65 años y que a raíz de que desarrollaron la enfermedad, también empezaron a desarrollar discapacidad funcional ocasionado por los síntomas de la misma.

Finalmente, la investigación se conformó por dos grandes apartados: una parte teórica correspondiente a los antecedentes directos de la EP e indirectos del trabajo; donde se conceptualiza y se describen las características clínicas de la enfermedad, así como las consecuencias sociales que tienen los pacientes que desarrollaron la enfermedad, haciendo énfasis en la pérdida del empleo.

El segundo apartado corresponde al trabajo de campo realizado, mismo del que se desprenden los resultados, la discusión y las conclusiones de la investigación.

A. Generalidades de la Enfermedad de Parkinson

1. Antecedentes históricos

La Enfermedad de Parkinson (EP) fue descrita inicialmente por el médico inglés James Parkinson (Chávez, 2013), quien observó en sus pacientes una serie de alteraciones progresivas que empezaban con sensaciones de debilidad, seguidas de movimientos involuntarios principalmente en las manos, brazos y cabeza. Él denominó a esta enfermedad “parálisis agitante”, la cual describió por primera vez en su ensayo “An Essay on the Shaking Palsy” (Fig. 1).

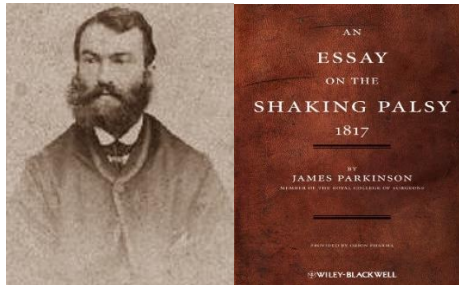


Fig. 1. Imagen ilustrativa de James Parkinson¹ (1755-1824), pionero del primer escrito sobre la enfermedad que lleva su nombre (izquierda); imagen ilustrativa del ensayo sobre la parálisis agitante ²(derecha).

Posteriormente, en 1880, el neurólogo francés Jean Marie Charcot realizó meticulosos estudios ligados a los de su colega inglés, rebautizando a la “parálisis agitante” como “Enfermedad de Parkinson” (Fig. 2).

¹ Imagen de James Parkinson, disponible en Internet: <https://www.thefamouspeople.com/profiles/james-parkinson-4855.php>

² Imagen Ensayo sobre la parálisis agitante, disponible en Internet: <https://www.amazon.com/essay-shaking-palsy-German-English/dp/B000867EAU>



Fig. 2. Jean Marie Charcot³ a finales del siglo XIX, quien renombró a la “parálisis agitante” como Enfermedad de Parkinson en honor de quien la describió primero (García, 2008).

2. Definición y sintomatología

La EP es un trastorno degenerativo del sistema nervioso central. Se presenta de manera crónica y progresiva por lo que las condiciones y síntomas del paciente empeoran día a día (Federación Española de Parkinson, 2017). Su frecuencia en la población la ubica en el segundo lugar dentro de los trastornos neurodegenerativos solo por detrás del Alzheimer, y muestra una alta prevalencia en adultos de edad avanzada (60 años o más) (Longo, 2017). Los síntomas principales que la caracterizan son temblor y rigidez en brazos, piernas y cabeza.

³ Imagen de Jean Marie Charcot, disponible en Internet: <https://off.it/oops/ciencia-humana/jean-martin-charcot-el-napoleon-de-la-neurosis-117863/>

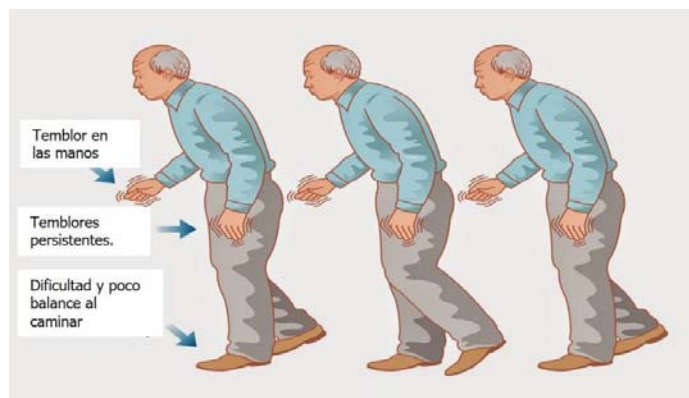


Fig. 3. Imagen ilustrativa de una persona de edad avanzada con EP⁴ que manifiesta temblor persistente en las manos, así como un desequilibrio al caminar.

Cabe destacar que, en estadios avanzados de la enfermedad, algunos pacientes pueden presentar disfagia (dificultad para tragar) y sialorrea (cúmulo de saliva en la boca) con babeo y salivación al exterior, por afectación de los músculos de la deglución. Por ello, puede que la saliva, junto con el acúmulo de alimentos en la boca, pueda producir aspiración o atragantamiento, con riesgo de afectación respiratoria por broncoaspiración. El temblor también afecta a la alimentación, ya que dificulta el manejo de los cubiertos (Macías, 2006).

En algunos pacientes puede suceder que meses antes de aparecer los síntomas motores de la enfermedad, enfocan mal, tienen dificultades de visión nocturna y resequeidad ocular. También experimentan trastornos de sueños diversos, tales como insomnio, pesadillas nocturnas y alucinaciones.

Los síntomas y consecuencias de la EP, repercuten también en muchos aspectos del bienestar emocional y psicológico del paciente. En consecuencia, muchas de las personas que padecen la EP, presentan trastorno del estado de ánimo y muestran signos

⁴ Imagen de persona con EP, disponible en Internet: <https://www.mdsauade.com/es/2016/12/enfermedad-de-parkinson.html>

de ansiedad, pérdida de la capacidad de concentración, apatía y/o incapacidad de sentir felicidad o placer con normalidad (Lees, Smith, 1983). El cansancio, la desgracia o la vergüenza, sumados a la pérdida de memoria y de capacidad de concentración, pueden afectar al deseo de llevar una vida diaria productiva (Macías, 2006).

Síntomas característicos de EP: motores y no motores, según Harrison (2017) (**Tabla 1**)

Tabla 1.

Síntomas Motores⁵	Síntomas no motores
Temblor	Disfonía: Voz débil.
Rigidez	Micrografía: Escritura difícil.
Bradiquinesia	Faciales de máscara: Pérdida de la expresión facial.
Problemas de equilibrio y de marcha	Seborrea: Piel excesivamente grasa. Síntomas autonómicos: hipotensión postural, urgencia urinaria, sudoración. Disfagia: dificultad de deglución y babeo.
	Fatiga
	Disfunción cognitiva
	Demencia
	Trastornos del sueño
	Problemas sexuales
	Estreñimiento
	Otros⁶

⁵ *Temblor.* El temblor asociado con la enfermedad tiene una apariencia característica. Típicamente, el temblor toma la forma de un movimiento rítmico hacia adelante y hacia atrás a una velocidad de 4-6 latidos por segundo. El temblor a menudo comienza en una mano, aunque a veces se afecta primero un pie o la mandíbula. Es más obvio cuando la mano está en reposo o cuando la persona está bajo estrés. El temblor generalmente desaparece durante el sueño o mejora con el movimiento intencional. Por lo general, es el primer síntoma que hace que las personas busquen atención médica.

Rigidez. La rigidez, o resistencia al movimiento, afecta a la mayoría de las personas con enfermedad de Parkinson. Los músculos permanecen constantemente tensos y contraídos y la persona tiene dolor o se siente tiesa. La rigidez se vuelve obvia cuando alguien más trata de mover o extender el brazo de la persona.

Bradiquinesia. Esta disminución del movimiento espontáneo y automático es particularmente frustrante debido a que puede hacer que las tareas sencillas se vuelvan difíciles. La persona no puede realizar rápidamente movimientos rutinarios. Las actividades que antes realizaba de forma rápida y sencilla, como hacerse el aseo personal o vestirse, pueden tomar mucho más tiempo. A menudo hay una disminución de las expresiones faciales.

⁶ Estreñimiento, Pérdida del olfato/menor agudeza, Trastornos del sueño (problemas para dormir o para permanecer dormido, gritar en los sueños o representar los sueños), Seborrea, Fatiga; y Depresión: Alrededor del 40% de las personas con enfermedad de Parkinson sufren depresión, que se puede tratar con medicamentos o asesoramiento. Es importante que las personas con

3. Evolución

La progresión de la EP atraviesa por diferentes estadios (**Fig. 4**) descritos por Hoehn y Yahr (HY) (1967)⁷, sin embargo, esta progresión puede variar de una persona a otra (Federación Española Parkinson, 2017).⁸

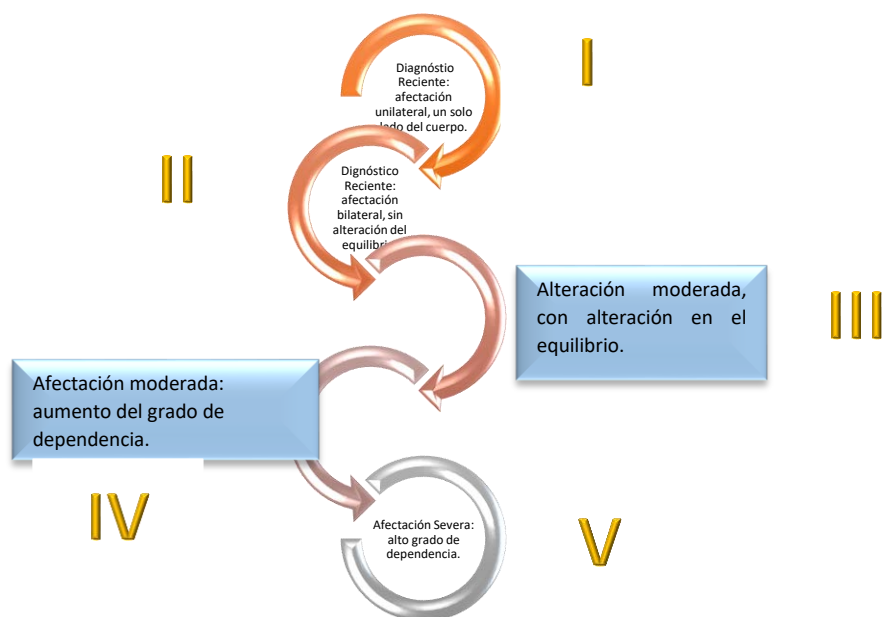


Fig. 4. Evolución EP basada en los estadios de Hoehn y Yahr (Federación Española Parkinson, 2017).

Enfermedad de Parkinson y sus cuidadores le informen al médico cualquier indicio de depresión. Es posible que estas personas no reconozcan su depresión y se resistan a tomar medicamentos para tratar este síntoma.

⁷ La escala de Hoehn y Yahr sigue teniendo vigencia en la actualidad, por lo que se sigue utilizando en diferentes estudios ligados a la EP.

⁸ Los estadios de HY se utilizan para determinar la gravedad de la enfermedad sobre la base de las características de la distribución de la afectación, la capacidad funcional, la estabilidad postural y la marcha. La gravedad de la EP se categoriza como leve (HY 1 y 2), moderada (HY 3) y severa (HY 4 y 5) (Rodríguez, 2015).

3.1. Estadios de la Enfermedad de Parkinson y sus efectos en la vida diaria

En 1967 Hoehn y Yahr realizaron una escala con estadios graduales para evaluar el grado de severidad que causa la Enfermedad de Parkinson, así como también poder explicar el grado de discapacidad que se genera en la vida diaria.⁹

Estadio 1. Síntomas de un solo lado del cuerpo

❖ Manifestaciones:

- Expresión facial normal
- Postura erecta
- Posible temblor en una extremidad
- Dificultades a la motilidad fina
- Rigidez y Bradiquinesia
- Disminución del braceo y arrastre de los pies al caminar

❖ Efectos en la vida diaria:

- En esta etapa el paciente aún es independiente para realizar sus actividades diarias.
- Para comer la persona afectada es totalmente independiente; es capaz de usar cualquier instrumento necesario y emplea un tiempo razonable.
- Para lavarse está capacitado para realizar su higiene completa usando la ducha o el baño, de los cuales entra y sale solo y sin necesidad de que haya otra persona presente. En otras actividades relacionadas con sus arreglos personales, como peinarse, maquillarse, afeitarse o limpiarse los dientes, también es independiente.

⁹ Castro, A. (2014) explica que la escala de Hoehn y Yahr es fácil de administrar para clasificar al paciente de acuerdo a su severidad. Indica la severidad basada en la lateralidad del compromiso, el compromiso de la movilidad y los reflejos posturales, y la discapacidad.

- En cuanto al vestido y calzado, el afectado es capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abotonarse y colocarse otros complementos que precise sin ayuda.
- No se producen episodios de incontinencia.

Estadio 2. Síntomas en ambos lados del cuerpo, sin deterioro del equilibrio

❖ Manifestaciones:

- Alteración de la expresión facial, disminución del parpadeo, “mirada de asombro”.
- Postura en ligera flexión.
- Enlentecimiento para realizar las actividades de la vida diaria.

❖ Efectos en la vida diaria:

- El enlentecimiento puede dar lugar a un cierto grado de dependencia (sin olvidar lo diferentes que son unos enfermos de otros en el caso del Parkinson, por lo que siempre sus necesidades deberán ser valoradas individualmente).
- Comenzarán a ser necesarias ayudas para lavarse más de una parte del cuerpo, o para entrar y salir de la bañera.
- Para vestirse, en principio, el afectado es independiente, aunque pueda necesitar más cantidad de tiempo, especialmente en el manejo de cremalleras y cordones de los zapatos.
- Pueden existir dificultades para usar el retrete.
- Hay dificultades para entrar y salir de la cama, así como para sentarse y levantarse de la silla; el afectado sigue siendo autónomo, pero hay mayor lentitud e inseguridad, por lo que pueden comenzar a usarse soportes mecánicos (lo cual precisa entrenamiento).

- En las comidas la persona afectada frecuentemente precisará ayuda para, por ejemplo, cortar la carne, así como dispositivos que le faciliten no derramar el alimento por el temblor (vasos o platos especiales...), o que le impidan sus frecuentes atragantamientos.
- En este estadio suele haber ya visibles alteraciones en la escritura y en el lenguaje oral.

Estadio 3. Deterioro del equilibrio. Enfermedad leve a moderada. Independiente físicamente.

❖ **Manifestaciones:**

- Dificultades al caminar: se acorta el paso y existen dificultades en los giros.
- Dificultades en el equilibrio: caídas y dificultad para iniciar la marcha y para pararse (propulsión y retropulsión); a las personas afectadas les cuesta doblar las esquinas y atravesar las puertas.

❖ **Efectos en la vida diaria:**

- En este estadio, la persona afectada es ya definitivamente dependiente para bañarse: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo y para salir o entrar en la bañera.
- Para vestirse puede ser aún independiente: coge la ropa de armarios y cajones, se pone la ropa, se pone adornos y abrigos, aunque con gran lentitud y dificultad.
- Para usar el retrete puede o no ser independiente: en principio accede al retrete, entra y sale en él.

- Con respecto a la movilidad, entra y sale de la cama con ayuda, y se sienta y levanta de la silla con soportes mecánicos o ayuda personal. Ya no puede permanecer solo.
- Todavía puede tener control completo de micción y defecación, pero pueden producirse ocasionalmente episodios de incontinencia.
- Con respecto a la alimentación el afectado en esta etapa es ya dependiente: precisa ayuda para el acto de alimentarse y es incapaz de preparar toda su alimentación por sí mismo.

Estadio 4. Incapacidad grave, pero aún es capaz de caminar o estar de pie sin ayuda.

❖ **Manifestaciones:**

- Sensación de fatiga y dolores.
- Dificultades en la comunicación.
- Síntomas de disfunción del sistema nervioso autónomo.
- Síntomas en relación con efectos secundarios de los fármacos.
- Fenómenos on/off: alteraciones que les provoca miedo e inseguridad y dificultan sus actividades sociales, pues pueden presentarse de forma imprevisible.
- Discinesias tipo coreiforme con movimientos reptantes de las extremidades, o masticatorios de la mandíbula inferior, protusión de la lengua, oscilaciones mientras caminan, y movimientos de vaivén de la cabeza y cuello. A veces estos síntomas son más invalidantes que los propios síntomas parkinsonianos.
- Problemas conductuales: insomnio, sueños vividos, alucinaciones.

- Ideas delirantes con cuadros confusionales de tipo paranoide (generalmente poco amenazadoras).

❖ **Efectos en la vida diaria:**

- Con respecto a la movilidad, entra y sale de la cama con ayuda, y se sienta y levanta de la silla con soportes mecánicos o ayuda personal. Ya no puede permanecer solo.
- Todavía puede tener control completo de micción y defecación, pero pueden producirse ocasionalmente episodios de incontinencia.
- Con respecto a la alimentación el afectado en esta etapa es ya dependiente: precisa ayuda para el acto de alimentarse y es incapaz de preparar toda su alimentación por sí mismo.

Estadio 5. En silla de ruedas o en la cama a menos que reciba ayuda.

❖ **Manifestaciones:**

- El aumento de los periodos off es progresivo y pasan gran parte del tiempo sentados o en la cama, necesitando gran asistencia para mantenerse en pie o dar algunos pasos.
- Existen grandes dificultades de comunicación verbal, siendo muy difícil entenderles.
- Pueden desarrollar contracturas, así como úlceras por presión o infecciones urinarias de repetición.
- Los estadios finales de esta enfermedad no llevan a la muerte por sí mismos.

- Las dificultades en la deglución o disfagia sí que pueden producir neumonías por aspiración y ser causa de muerte, así como infecciones del tracto urinario, o de las úlceras por presión.

❖ **Efectos en la vida diaria:**

- Bañarse: totalmente dependiente, el afectado no puede lavarse solo.
- Vestirse: totalmente dependiente.
- Uso el retrete: dependiente, se debe emplear orinal o cuña, o ayudarlo para acceder y utilizar el retrete.
- Precisa ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.
- Padece incontinencia urinaria y/o fecal parcial o total.
- Es también dependiente para el acto de alimentarse.

4. Fases de la Enfermedad de Parkinson

Según Guerrero (2012), la Enfermedad de Parkinson tiene varias fases que llevan un orden cronológico (**Tabla 2**).

Tabla 2. Fases de la enfermedad de Parkinson

Fase	Descripción
Pre sintomática	Mientras se están produciendo los cambios neuro patológicos el individuo puede encontrarse sin síntomas. Desde el punto de vista clínico, se ha observado que la depresión, la dermatitis seborreica, constipación y trastornos olfatorios pueden presentarse mucho antes que la sintomatología mayor o motora.
Sintomática temprana	El diagnóstico de Parkinson en la fase inicial es difícil, cuando los signos y los síntomas y signos son sutiles.
Sintomática tardía	Después de 5 años iniciados los síntomas, el diagnóstico de EP resulta correcto en la mayoría de los casos, ya que después de este tiempo se habrán desarrollado los signos y síntoma típicos.

5. Epidemiología

La EP tiene distribución mundial, afectando predominantemente a individuos de raza blanca. Su incidencia varía de 10 a 18 casos por 100,000 personas por año y afecta en forma indistinta a hombres y mujeres, siendo discretamente más frecuente en los varones (García, 2013).

La fundación para la Enfermedad de Parkinson en Estados Unidos afirma que mundialmente hay alrededor de 10 millones de personas afectadas por la enfermedad, sin embargo, en otras fuentes como la EPDA (Fundación Europea para la Enfermedad de Parkinson) calcula el número de enfermos en 6.3 millones, por lo que los rangos más confiables se encontrarían entre esas cantidades (Federación Española Parkinson, 2014).

En México no se cuenta con estudios epidemiológicos acerca de la prevalencia o incidencia de la enfermedad; sin embargo, se estima de forma mundial que esta se presenta entre el 1 y 2% de la población mayor de 60 años de edad. De acuerdo al conteo de población y vivienda realizado en 2005; por parte del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) el 8.1% de la población en México se encuentra en este grupo de edad, lo que implicaría una prevalencia aproximada de 83,000 y 166,600 personas con EP en México (Rodríguez, 2011).

6. Causas y posibles factores de riesgo

Las neuronas del cerebro controlan los movimientos. Para que se produzca un movimiento, las neuronas transmiten el mensaje a través de múltiples conexiones sinápticas entre ellas por medio de liberación de neurotransmisores. En la EP, la transmisión de mensajes se ve interrumpida y no llega de forma uniforme a los músculos, lo que provoca dificultades para controlar los movimientos (European Parkinson's Disease Association, 2015). Se cree que son muchos los factores responsables y las áreas de investigación en la actualidad reportan que se relaciona con envejecimiento, factores genéticos y ambientales, e infecciones virales (European Parkinson's Disease Association, 2015).

Actualmente no se conoce la causa última de la EP, sin embargo, se considera que podría deberse a una combinación de factores genéticos, ambientales y los derivados del envejecimiento (Federación Española Parkinson, 2017).

Edad:

La edad media del diagnóstico de EP se ubica entre 55 y 60 años, por lo que la prevalencia aumenta exponencialmente a partir de los 60 años de vida.

Factores genéticos:

El 90% de los casos de EP son formas esporádicas, es decir que no se deben a una alteración genética, no obstante, se estima que alrededor del 15% de los casos de las personas con EP cuentan con algún familiar que la ha desarrollado.

Factores medioambientales:

Algunos estudios mencionan como un factor de riesgo el haber estado expuestos durante años a pesticidas y herbicidas.

A su vez, diferentes autores a través de sus estudios se han aventurado a describir lo que podrían ser factores de riesgo más específicos, en el que además de la genética, edad y factores ambientales, se incluyen otros como: la dieta, tabaco, factores infecciosos, antecedente de trauma craneal, tóxicos, radicales libres y alteraciones mitocondriales (Dávila, 2008) (Fig. 5).

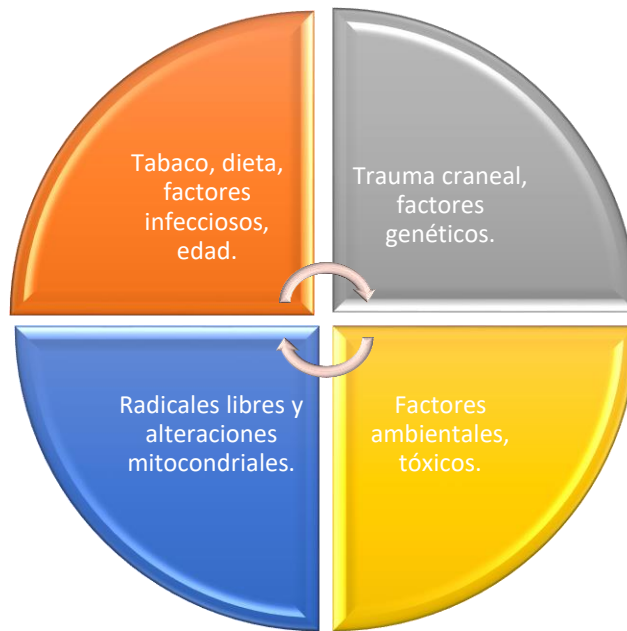


Fig. 5. Posibles factores de riesgo (elaboración propia).

7. Criterios para el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson

Es difícil mencionar pruebas específicas para detectar la Enfermedad de Parkinson, pero hay diversas formas de realizar un diagnóstico. En general, se basa en un examen neurológico que incluye la evaluación de los síntomas y su gravedad. Si los síntomas son de gravedad suficiente, se puede utilizar una prueba experimental de medicamentos contra la enfermedad de Parkinson. Se pueden hacer gammagrafías cerebrales para descartar otras enfermedades cuyos síntomas se asemejen a los de la EP (Family Caregiver Alliance, 2012). Cuando se diagnostica la EP, siempre están presentes por lo menos dos de los síntomas que anteriormente ya se mencionaron en este trabajo.

A continuación, se presentan los Criterios Diagnósticos del Banco de Cerebros de la Sociedad de la Enfermedad de Parkinson del Reino Unido (GATM, 2017) (Tabla 3)¹⁰:

Tabla 3. Criterios para el diagnóstico de EP.

<p>Paso 1. Diagnóstico de Parkinsonismo Brdicinesia y al menos uno de los siguientes:</p>	<p>Rigidez muscular Temblor en reposo de 4–6 Hz Inestabilidad postural no causada por disfunción visual primaria, vestibular, cerebelar o propioceptiva.</p>
<p>Paso 2: Características que tienden a excluir la enfermedad de Parkinson como causa de Parkinsonismo</p>	<p>Historia de apoplejías repetidas con progresión lenta de características parkinsonianas Historia de injurias repetidas de la cabeza Historia de encefalitis definida Tratamiento con neurolépticos al comienzo de los síntomas >1 afectación relativa Remisión sostenida Características estrictamente unilaterales después de 3 años Parálisis supra nuclear de la mirada Signos cerebelares Compromiso autonómico severo temprano Demencia severa temprana con disturbios de la memoria, lenguaje y praxis Signo de Babinski¹¹ Presencia de un tumor cerebral o hidrocefalia comunicante en la tomografía computada Respuesta negativa a grandes dosis de levodopa (si la malabsorción es excluida).</p>

¹⁰ Información obtenida en línea, disponible en Internet, formato HTML:

http://www.medicalcriteria.com/es/criterios/neuro_parkinson_es.htm

¹¹ El reflejo de Babinski es uno de los reflejos normales en los bebés. Los reflejos son respuestas que se presentan cuando el cuerpo recibe cierto estímulo.

Paso 3: Características que soportan un diagnóstico de enfermedad de Parkinson (tres o más son requeridos para el diagnóstico definitivo de enfermedad de Parkinson)

Comienzo unilateral
Temblor de reposo presente
Enfermedad progresiva
Asimetría persistente afectando el lado del comienzo
Excelente respuesta (70–100%) a la levodopa
Corea severa inducida por levodopa
Respuesta a la levodopa por ≥ 5 años
Curso clínico de ≥ 10 años

8. Tratamiento

El tratamiento de la EP se basa en el uso de medicamentos dopaminérgicos y otros que intervienen en la farmacodinámica y farmacocinética de los mismos. La elección de dicho tratamiento depende de las características clínicas del paciente, pero puede ser afectado por factores externos como disponibilidad de los medicamentos y limitantes económicas en el caso de carecer de seguridad social (Rodríguez, M., 2011).

Según el Dr. Alfonso Arellano Reynosa (como cita Pérez, 2016), el tratamiento para la atención de los pacientes con EP ronda los 300 000 pesos anuales, lo que indicaría que al mes se debe pagar alrededor de 25 000 pesos por cada paciente.

Otra opción es el tratamiento a base de cirugía que tiene buenos resultados cuando la enfermedad se encuentra en una etapa temprana y los ayudaría a poder seguir con sus actividades por un tiempo. Esta opción no tiene efectos secundarios y reduciría a la mitad los gastos por paciente (Pérez, 2016). Sin embargo, los costos de la cirugía aún pueden seguir siendo elevados y difíciles de costear para el paciente; en la iniciativa privada la cirugía puede costar desde 600 000 a 900 000 pesos y en el sector público en instituciones como Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad Y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y Seguro Popular donde se

lleva a cabo de manera mínima, además de que si el paciente es candidato, deberá comprar sus propios aditamentos y el costo de la cirugía rondará los 270 000 pesos (Pérez, 2016).

Este tipo de situaciones nos lleva a pensar en la importancia que deberían tener las campañas de detección temprana, así como reforzar las políticas públicas en materia de salud para poder ofrecer tratamientos oportunos y adecuados a los pacientes con EP.

8.1. Actividades complementarias al tratamiento médico

El desarrollo de actividades de tiempo libre debe constituir un ámbito fundamental en el que la persona afectada por la Enfermedad de Parkinson puede reafirmar su independencia, y logre una plena satisfacción personal.

Primero, el desarrollo de actividades de diverso tipo: sociales, culturales, recreativas, etc., integradas en el propio transcurso de la vida de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson constituyen en sí mismas una terapia, en tanto que a través de ellas es posible activar y trabajar la actividad motora y cognitiva de la persona. Además, ello les va a motivar para ir estableciendo sus propias metas y superar retos, produciendo satisfacción personal y contribuyendo a la mejora de la calidad de vida. (IMSERSO, 2012).

Por otra, no puede olvidarse que este tipo de actividades vienen a dar respuesta a una de las necesidades más importantes del ser humano: la necesidad de compartir experiencias con otras personas, la necesidad de comunicarse, de sonreír, de vivir momentos de distensión, de tener acceso a otro tipo de experiencias de naturaleza lúdica, social, cultural o comunicativa.

Por todo ello, el ocio constituye un ámbito que ha de tenerse especialmente en cuenta en el desarrollo de la vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. En tanto que, además, integra actividades diversas que animan al desarrollo de ejercicio, movimientos, pensamientos, ideas creativas, etc. ha de proponerse como un espacio terapéutico de realización e independencia personal. Puesto que la persona que padece esta enfermedad va pasando por diversas etapas o estadios será importante, además, que participe o se le proponga un conjunto de actividades adecuadas a las capacidades que pueda desarrollar en cada momento.

El desarrollo de este tipo de actividades juega un importante papel en el caso de aquellas personas que han tenido que dejar de trabajar por causa de la enfermedad. En efecto, tal y como se ha visto en el capítulo correspondiente a la realidad laboral de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, llegado un determinado momento, debido a las dificultades físicas o cognitivas que estas personas llegan a padecer, es muy difícil que puedan seguir trabajando con normalidad, por lo que han de abandonar su actividad laboral.

Abandonar la actividad laboral no significa, no obstante, dejar de desarrollar cualquier tipo de actividad. Precisamente en este momento se hace especialmente necesaria la adquisición de otro tipo de “responsabilidades”. Responsabilidades que resulten gratificantes a la persona en tanto en cuanto le aportan un espacio de independencia, de desarrollo personal, social, lúdico, cultural, creativo, etc. y que hagan consciente a la persona afectada por EP de su capacidad para hacer cosas útiles y para sentirse útil, así como de las ventajas que supone el compartir y experimentar junto con otras personas toda una serie de vivencias y experiencias (IMSERSO, 2012).

B. Repercusiones sociales de la Enfermedad de Parkinson

Esta enfermedad genera importantes afecciones no sólo a la salud de la persona, sino también en su contexto social, afectando los siguientes campos: el laboral, económico, cultural, familiar y emocional del enfermo; esto ocasiona deterioro social y reduce su calidad de vida.

La imagen que la sociedad tiene y construye de la EP ejerce un gran impacto en las personas afectadas. De este modo, el impacto que en muchas ocasiones tiene que soportar la persona afectada es doble; por una parte, el impacto físico que supone vivir con una enfermedad de esa naturaleza, y, por otra el impacto psicosocial que supone convivir con las reacciones de la sociedad ante la presencia del afectado, así como ante los estereotipos y prejuicios que con frecuencia proceden de las personas que le rodean, que transitan junto a él en la calle (IMSERSO, 2008).

El problema se acrecienta cuando nos damos cuenta que las personas afectadas por EP hacen lo humanamente posible porque no se vean afectados esos campos¹² de su vida diaria, y sin embargo no siempre se ven buenos resultados. Estos individuos constituyen grupos vulnerables en los que históricamente asociaciones civiles e instituciones de salud han tratado de darles la mejor atención posible, pero aún queda mucho camino por recorrer para que las personas con EP tengan una buena calidad de vida.

“las personas que tienen la enfermedad sufren la exclusión social. En mi caso tuve 23 años como docente y no puede seguir frente al aula porque la rigidez te cambia la letra, los estados de nervios producen más rigidez, por lo que tuve que hacer una docencia pasiva hasta la jubilación. En mi caso salió todo bien porque soy docente, pero hay casos que los despiden e indemnizan cuando la enfermedad se declara y luego es muy difícil conseguir la jubilación. Tenemos casos de personas que hasta se suicidaron producto de los problemas económicos. Sin trabajo y todo el tiempo que se demora en que le den el porcentaje de incapacidad son eternos” (Graciela Orostizaga, 2008, persona con EP).

Dentro de su ambiente laboral, se ven obligados a buscar nuevas opciones de empleo, y aunque algunos puedan seguir trabajando por algún tiempo, el avance progresivo de la enfermedad que presentan los obliga tarde temprano a abandonar su empleo, lo cual repercute en su economía, y la de su familia, sobre todo cuando el paciente es el único sostén.

La familia ahora deberá establecer un primer soporte fundamental ante las sucesivas situaciones, problemas y dificultades a las que debe enfrentarse la persona

¹² La noción del concepto de campo y reglas de juego está pensada desde los escritos de Pierre Bourdieu donde nos explica que un campo es un sistema de posiciones sociales que se definen unas en relación con otras. En consecuencia, un campo es un espacio específico en donde suceden una serie de interacciones un sistema particular de relaciones objetivas que pueden ser de alianza o conflicto, de concurrencia o de cooperación entre posiciones diferentes, socialmente definidas e instituidas, independientes de la existencia física de los agentes que la ocupan.

afectada por EP. El rol de cada uno de sus integrantes deberá cambiar y se verá obligado a dar un giro inesperado.

Arroyo Menéndez (2013), expresa que la primera repercusión social a la que se enfrenta el paciente con EP es la dependencia de un cuidador. El grado de independencia o dependencia para realizar las tareas de la vida cotidiana va variando a medida que la enfermedad evoluciona. Al principio, el paciente puede seguir siendo autónomo, pero conforme evoluciona la enfermedad comienza a ser dependiente de un cuidador hasta para las tareas más sencillas, condición que constituye una experiencia degradante para quien la vive, porque implica pérdida de autonomía y de autoestima.

La tarea de los cuidadores requiere atención constante y sobre todo vigilancia, procurando que el enfermo no esté solo por si ocurre algo o necesita algo. Esta atención constante produce a la larga en el cuidador una sensación de estar viviendo para el enfermo y la percepción de que se dedican poco tiempo a sí mismo, siendo el temor a salir de casa y dejarlo solo, la principal constricción.

A su vez, es necesario recalcar que si, por el contrario, el cuidador primario no es alguien del núcleo familiar, se tendrán que optar por servicios externos que no todos los pacientes ni sus familias pueden costear.

1. Proceso de duelo en la persona con Enfermedad de Parkinson

Duelo, es un término que, en nuestra cultura, suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, estaba socialmente vinculado (Tizón, 2004).

Sin embargo, ya Freud en 1915, había escrito que el duelo es la relación habitual a la pérdida de una persona o de una abstracción puesta en su lugar: la patria, un ideal, la libertad, etc. (Tizón, 2004).

En el caso de esta investigación el duelo, se refiere al proceso no referido hacia la pérdida de una persona, sino como un proceso de cambio de cogniciones de comportamientos y de relaciones venidas a dar específicamente por el desarrollo de una enfermedad que antes no tenía o la pérdida de la salud, deviniendo también en el cambio de una nueva forma de vida, que verá cambios significativos en lo laboral, emocional, económico, con la pareja, hijos y demás miembros de la familia.

Algunos factores que contrarresten el duelo, dependerán claramente de la resiliencia de la persona, pero aún más importante del apoyo familiar que se brinde, así como el apoyo y atención profesional. Pensemos en que el duelo, aunque se vive de manera mayoritariamente individual, se vuelve una realidad colectiva y sobre todo familiar, de acompañamiento durante el proceso.

2. Entorno Familiar de los pacientes con Enfermedad de Parkinson

Un autor que habla de la importancia del sistema social familiar es Bourdieu que concibe a la familia como una realidad trascendente a sus miembros, un personaje transpersonal dotado de una vida y un espíritu común y una visión particular del mundo (Anguiano, 2011).

En segundo lugar, se considera a la familia como un universo separado en donde sus integrantes están comprometidos a respetar y perpetuar las fronteras" que lo separan de los demás, idealizando su interior como sagrado, secreto de puertas cerradas sobre su intimidad (Anguiano, 2011).

En tercer lugar, agrega Bourdieu, el significado de morada: lugar estable donde vive la familia, asociado al de "maisonnée": casa y todo lo que ella contiene como conjunto indefinidamente transmisible (Anguiano, 2011).

Esos atributos que nos da la familia vista como el primer campo socializador se ven totalmente quebrantadas con el desarrollo de la enfermedad, en primera instancia porque la estabilidad y paz familiar pueden sufrir tropiezos al tratar de adaptarse a los retos que la EP conlleva y sobre todo tratar de hacerlo con el apoyo de la familia, con su comprensión.

El hogar y el entorno familiar constituyen uno de los principales ámbitos psicosociales en los que las personas desarrollan sus relaciones personales, afectivas y emocionales. Igualmente, a día de hoy, el hogar supone uno de los recursos de apoyo y cuidado más importantes a la hora de afrontar los problemas, enfermedades, deficiencias o

discapacidades que puedan sufrir alguno de sus miembros. En el caso de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, la familia se convierte, por tanto, en un importante apoyo desde diversos puntos de vista: emocional, afectivo, social, económico e incluso terapéutico (Dávila, 2012)

Las personas con 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 a causa de la enfermedad es frecuente, por lo que la persona con EP poco a poco deja de asistir a reuniones sociales y familiares, esto por sentirse incomprendido (Guerrero, 2012). Esta situación nos lleva a recalcar la importancia que tiene el apoyo familiar, además de la necesidad de comprensión que también recae en los miembros de la familia.

Enrique Garrido (2009), resalta que la familia es por excelencia el grupo social en que se replican modelos, estereotipos y valores socialmente aceptados; sin embargo, también el potencial y la capacidad de transformar la estructura social, sus servicios y las reglas de comportamiento e interacción. Es visible que la familia sigue desempeñando un papel muy importante en el apoyo a las personas con EP, gracias a la fortaleza y solidaridad que presentan las mismas.

Entonces nos damos cuenta que cuando hablamos del enfermo de Parkinson, no sólo se debe investigar al sujeto que tiene la enfermedad, sino ampliar la visión de investigación hacia la familia, cómo una unidad de análisis de suma importancia en

cuánto la dinámica que se adquiere con los papeles de cada uno de los integrantes de familia, y por supuesto la relevancia de la dinámica y estilo de vida de la persona con EP.

En ocasiones los pacientes con EP, se muestran renuentes a comentarles a sus hijos sobre la existencia de la enfermedad, por temor a saber cómo reaccionarán, y esto se convierte en una limitante emocional, pero también en un obstáculo para que el paciente con EP y su familia tengan una vida satisfactoria (Guerrero, 2012).

La existencia de muchos problemas de convivencia en la pareja se da cuando uno de los miembros de la pareja está afectado por la enfermedad. Dichos problemas pueden venir dados por la dificultad de comprender las necesidades de la persona afectada y los cambios que la enfermedad lleva consigo. La pareja de la persona con Enfermedad de Parkinson puede encontrarse jugando un papel más importante que el anterior en el manejo de la casa y las responsabilidades de la vida. Añadido a sus funciones y tareas usuales, esto puede provocar estrés adicional (Domínguez, 2014).

“Principalmente la pareja se preocupa por la incertidumbre, el 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 profesional por estas, para poder entender los cambios, adaptarse a ellos y aprender a vivir con la enfermedad que afecta al individuo y a las personas que lo rodean. Es común que existan cambios en los roles y la pareja del paciente con EP deberá asumir responsabilidades que él o ella ya no puedan llevar a cabo” (Guerrero, 2012).

Según Guerrero (2012), la familia suele pasar por 5 etapas correspondientes al comportamiento que se da entre la enfermedad crónica, el paciente y el entorno familiar:

- Etapa 1 o de negación: se rechaza el diagnóstico y tiene duración variable.
- Etapa 2 o de enojo y resentimiento: el paciente y la familia presentan actitudes negativas hacia otras personas o entre sí, culpándolas de la situación.

- Etapa 3 o de pacto: los miembros de la familia abandonan las actitudes negativas replanteando las de beneficio al enfermo.
- Etapa 4 o de depresión: El paciente tiene aislamiento al no poder soportar la carga que tiene el padecimiento y las repercusiones familiares.
- Etapa 5 o de resignación: Hay una aceptación de la enfermedad.

Sin duda, hay un cambio radical del modo de vida y de la cotidianidad de los miembros de la familia, donde muchas veces la persona con Enfermedad Parkinson puede ser también quién es el elemento del hogar encargado de ser el dador de los recursos económicos, situación que se empareja con la dependencia del enfermo, y que supondrá un cambio en la estructura familiar, diferentes cambios de roles, por ejemplo que alguien del núcleo familiar que no trabajaba, ahora lo tenga que hacer o el hecho de que algún familiar se convierta en el cuidador del enfermo.

La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito y despierta sentimientos conflictivos. Los propios intereses y dolencias pasan a segundo plano por enfrentar el reto de atender a otra persona. Los roles se alteran, ser cuidador implica perder actividades y oportunidades (cómo se cita en Pérez, 2017), por lo que la familia y los cuidadores principales tienen el reto de sobrellevar todos los cambios que devienen de la enfermedad.

La familia debe constituir un primer soporte fundamental ante las sucesivas situaciones, problemas y dificultades a las que debe enfrentarse la persona afectada por la enfermedad de Parkinson (Micheli, 2006). Y en el supuesto debe ser así, la familia como primer filtro de ayuda y apoyo al enfermo, sin embargo, debemos aludir a que el impacto de la enfermedad es tan grande, que la resiliencia de los familiares debe ser igual de grande para salir adelante.

En muchas ocasiones es la familia (la pareja, un hijo, etc.) quien se preocupa por buscar información sobre la enfermedad, así como por la existencia de otros recursos y tratamientos aparte del propiamente farmacológico. Es por ello bastante frecuente que, cuando los afectados asisten por primera vez a una asociación para informarse o para recibir un tratamiento, lo hagan animados por algún familiar que les ha motivado (Micheli, 2009).

La familia juega un papel esencial a la hora de animar y ofrecer estímulos al afectado. Esta es una cuestión especialmente importante en tanto que, si éste consigue mantener una perspectiva lo más positiva posible, afrontará el futuro con mayor tranquilidad, estando abierto a participar en todas aquellas iniciativas y recursos que le posibiliten garantizar su independencia el máximo tiempo posible. Dicho apoyo tiene que estar presente a lo largo de toda la enfermedad, siendo especialmente importante en aquellos momentos más críticos para el afectado, como un repentino empeoramiento físico (que en ocasiones provoca depresiones o desánimo).

3. Los pacientes con Enfermedad de Parkinson y el estigma social.

La larga brecha de problemas derivados de la enfermedad, que van desde el deterioro de las relaciones sociales de la persona con EP (Enfermedad de Parkinson), hasta problemas estructurales como lo es la exclusión social, nos obligan cómo profesionales a cuestionarnos y reflexionar sobre la cotidianidad que cambia en la persona, y de manera inversamente proporcional, con que ojos mira la sociedad a la persona, pues tenemos un antes y un después de la enfermedad que vienen a chocar con la identidad del sujeto, pues acciones que tal vez podemos catalogar como sencillas de realizar en la labor de la vida diaria, ahora representarán ciertas dificultades, y de la misma manera sucederá con las relaciones sociales. Esto hace evidente que habrá un cambio significativo en la persona, su forma de ver el mundo y su forma de relacionarse, desde las esferas de lo cultural, psicológico, laboral, económico y familiar.

Para gran parte de las personas afectadas por EP, la imagen social de los síntomas de su enfermedad sigue siendo un obstáculo de enorme trascendencia, lo que le limita a la hora de salir, de relacionarse con otras personas, de hacer aquellas actividades que les apetecería, o que tiempo atrás les resultaban especialmente gratificantes (IMSERSO, 2008).

Se hace patente, en consecuencia, que por una parte es necesario seguir avanzando en el desarrollo de respuestas y recursos (transporte adaptado, accesibilidad a lugares públicos, etc.) que favorezcan el desarrollo de actividades en el exterior por parte de este colectivo de personas; y paralelamente, se evidencia que es necesario un mayor grado de comprensión e información sobre lo que es la enfermedad de Parkinson, pues en la medida en que las personas afectadas sientan que son objeto de

incomprensión o burlas, seguirá existiendo un importante obstáculo que impida el desarrollo de su vida social y lúdica (IMSERSO, 2008).

Dado el grado de conocimiento que las personas, y la sociedad en general, tienen sobre la enfermedad de Parkinson, o de acuerdo a lo visto, el alto grado de desconocimiento, cabe preguntarse por la diversidad de reacciones que la relación con las personas afectadas provoca en la gente de su alrededor, cuando a menudo ni siquiera tienen conocimiento de que esas personas padecen esta enfermedad (Dávila, 2008).

“Las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y que han comenzado a manifestar síntomas de carácter motor observan que, con frecuencia, la gente reacciona de una manera bastante negativa ante ellos, con hilaridad, con suspicacia, con sorna, etc. Las personas afectadas suelen vivir y experimentar estas conductas de manera muy negativa. Interiorizan el miedo al ridículo, inhibiéndose a la hora de salir y desarrollar una vida social lo más normal posible” (Dávila, 2008).

Las personas con EP no sólo se enfrentan a una lucha interna para la adaptación hacia una nueva forma de vida, muchas veces tienen que enfrentarse a las miradas de la sociedad, al estigma social, y a las consecuencias negativas derivadas de esto; y esto por ejemplo se puede visualizar en los problemas de este sector de la población para seguir trabajando, tan solo por mencionar, pero también hay afectaciones derivadas de la sociedad hacia la persona con EP, que afectan en los diferentes ámbitos de su vida.

Según Goffman (1970), hablar de estigma es entender que es un concepto que se usa desde la antigüedad, proveniente de la antigua Grecia, donde se usaba para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo en quién presentaba esos rasgos. En la actualidad, la palabra y su significado son muy parecidos al que se usaba en la antigüedad, sin embargo, con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones.

“Me encuentro a menudo con un amigo afectado por la misma enfermedad. Juntos, vamos a exposiciones, a comer, hablamos. Él fue diagnosticado más o menos tres años más tarde que yo, pero es muy probable que arrastre esta patología desde antes. De médico en médico, sus quejas sencillamente no fueron escuchadas. Sus amigos no se mostraron muy amables, tratándolo de «histérico»” (Annick Tournier (2012), persona con enfermedad de Parkinson).

Algunos autores hacen énfasis en el **estigma social**, y describen cómo el desconocimiento de la enfermedad y los prejuicios pueden hacer que se confundan algunos síntomas con situaciones diametralmente opuestas. Por ejemplo, que se interprete la rigidez muscular que provoca el Parkinson con un estado de embriaguez. Este tipo de actitudes causan consternación, y descontento en el enfermo y en su familia (Instituto de Rehabilitación Neurológica, Madrid, 2015).

El estigma social hacia las personas afectadas por EP, mucho tiene que ver con la desinformación y desconocimiento del tema. Es ahí dónde surge la necesidad de intervención de Trabajo Social, en niveles principalmente: 1. Informando, 2. Sensibilizando y 3. Concientizando. La persona con enfermedad de Parkinson no debe ser desacreditada, pues su condición, jamás se antepone a su persona, ante todo y primeramente es persona, la condición es un efecto secundario y circunstancial, que por tener características sumamente visibles se juzga de manera incorrecta, basados en el temor y el desconocimiento.

Es necesario que la mayoría de la población esté informada al menos como una primera instancia, que se trabaje en conjunto con las asociaciones y organizaciones de la sociedad civil, así como las instancias de gobierno e institutos para formar lazos de atención orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con EP. No hay otro camino que la intervención profesional, y el trabajo en equipo, el trabajo interdisciplinario.

Pese a que el nombre de la enfermedad es conocido, es una enfermedad sobre la que la población general tiene poco conocimiento y está estigmatizada; que ésta falta de información supone una “gran barrera para las personas con Parkinson y sus familias”; que faltan figuras públicas que sirvan de altavoces contra la enfermedad, y que el peso y la responsabilidad de realizar acciones de sensibilización caiga no solo en asociaciones, sino en diferentes instancias encargadas del tema (Instituto de Rehabilitación Neurológica, Madrid, 2015).

4. Mitos y confusiones sobre la Enfermedad de Parkinson

La imagen que en torno a ella se tiene suele ser bastante distorsionada y pobre. Las tres concepciones o ideas incorrectas que se manejan sobre la misma son (IMSERSO, 2008):

1. Se piensa que todas las personas con EP tienen demencia y regularmente se confunde con el Alzheimer:

Sin duda éste es uno de los estereotipos más habituales sobre esta enfermedad. Suele pensarse que el deterioro cognitivo va unido al deterioro físico. De este modo, síntomas tan propios de la EP como pueden ser la lentitud de movimiento, la inexpresividad o la imposibilidad para comunicarse, son inmediatamente asociados a algún tipo de demencia o al alzhéimer.

2. Las personas piensan que la EP se caracteriza únicamente por el temblor en las extremidades:

Éste es otro de los estereotipos más habituales sobre la enfermedad. Muchas personas piensan que el único síntoma que padecen este tipo de enfermos es el

temblor, sin sospechar que existe toda una serie de síntomas mucho más graves e invalidantes que se irán desarrollando con posterioridad

3. Se piensa que es una enfermedad exclusiva de gente de edad avanzada:

Éste es otro de los estereotipos existentes sobre la enfermedad de Parkinson. Bien es cierto que el mayor porcentaje de personas con esta enfermedad es de avanzada edad, pero también lo es que existe un nutrido colectivo por debajo de los 65 años. De hecho, en los últimos años parece haber crecido el porcentaje de personas jóvenes con la enfermedad (De la Casa, 2012). Algunos expertos apuntan hacia el hecho de que no es que la gente esté desarrollando la enfermedad más joven, sino que se ha mejorado en el diagnóstico, por lo que cada vez se detecta antes. Por otra parte, el hecho de que la enfermedad se asocie a gente mayor hace que se desvíe la atención de los problemas y necesidades que conlleva en todos los ámbitos de la vida del afectado.

5. Enfermedad de Parkinson y problemas laborales

El diagnóstico de la EP suele realizarse entre los 50 y los 65 años, por lo que, en muchos casos, una vez recibido el diagnóstico, estas personas aún estaban trabajando (IMSERSO, 2008).

La reacción del entorno laboral en que se contextualiza el trabajo de la persona afectada es un elemento fundamental a la hora de garantizar su desarrollo personal durante el tiempo en el que ésta pueda seguir trabajando. No obstante, conscientes de

las reticencias, obstáculos y dificultades que los trabajadores pueden encontrar una vez que comunican su enfermedad (sobre todo, miedo al despido o a lo no renovación del contrato), algunos de ellos deciden ocultarlo mientras la enfermedad no se haga evidente (Dávila, P. 2013).

Pese a todo, muchas personas del entorno laboral sienten extrañeza y asombro ante las reacciones físicas y psicológicas del afectado. En otros casos no saben cómo reaccionar, cómo tratar al afectado, y aunque manifiestan buena intención en el trato, sería preferible el desarrollo de otro tipo de conductas y comportamientos para con la persona afectada.

La característica común a todas las personas afectadas por EP que han estado trabajando una vez que se les diagnostica la enfermedad es su intención por seguir trabajando el máximo tiempo posible, realizando para ello ingentes esfuerzos. Ha de tenerse muy en cuenta que el hecho de trabajar es un importante símbolo para la persona afectada, en tanto que representa su independencia laboral, la posibilidad de sentirse útil, de reportar ingresos al hogar como fruto del desarrollo de un trabajo. Por todo ello, los afectados tratan de establecer “un pulso a la enfermedad”, intentando trabajar el máximo tiempo posible. De este modo, en la medida que se sienten con capacidades suficientes, hay afectados que siguen en activo y de momento no encuentran –o apenas– dificultades para el normal desarrollo de su actividad profesional (Mínguez, 2013).

En otros casos, tal vez como consecuencia de una mayor evolución de la enfermedad, las personas afectadas comienzan a resentirse en el normal desarrollo de su trabajo. Comienzan a observar cómo la enfermedad ha comenzado a afectar sus capacidades y, por tanto, a su actividad.

A medida que la persona afectada comienza a ver disminuidas sus capacidades físicas o cognitivas y es consciente de tal situación, suele realizar un gran esfuerzo por estar el máximo tiempo posible activa, por seguir desarrollando su actividad, y en algunos casos, para que no se enteren de qué le está pasando (Mínguez, 2013).

En otros casos, la persona afectada se ve obligada a cambiar de trabajo, al sentirse ya incapaz de asumir las responsabilidades, tareas y actividades desarrolladas en su trabajo. Busca, pues, empleos menos exigentes o que supongan trabajar un menor número de horas. Pero finalmente, las discapacidades físicas y cognitivas son tales que la persona afectada por la enfermedad de Parkinson tiene que dejar, definitivamente, de trabajar. El enfermo siente que “ya no puede más”. Se trata de uno de los momentos más duros, pues siente que la enfermedad “le ha vencido” (Mínguez, 2013).

Por lo tanto, después de una larga lucha que puede llegar a durar bastantes años, la jubilación, la prejubilación o pedir la incapacidad, es la única solución realista con la que pueden llegar a contar los afectados.

C. Enfermedad de Parkinson y la pérdida del empleo

1. La Enfermedad de Parkinson ligada a la pérdida del empleo

Muchas veces personas con EP siguen su actividad laboral sin tener un diagnóstico, nos encontramos con que la mayoría de los países occidentales el retraso diagnóstico ronda los 12 meses. No importa la fase en la que se encuentre el EP para que su diagnóstico no sea evidente, pues en fase inicial un 55.2% permanecen sin diagnóstico, en fase moderada un 28.5% e incluso en fase avanzada un 10.2%. Esto supone un desafío sanitario y desde luego un problema laboral importante (Chacón, J. 2012). El paciente con EP ve alteradas sus funciones motoras lo que dificulta que pueda seguir trabajando con satisfacción, y la pérdida del empleo sea inminente; tal vez algunos pacientes sigan trabajando después de un diagnóstico, pero poco a poco verán afectadas sus funciones evitando que sigan trabajando.

Shrag en 2006, estudió el tiempo que tardan los EP en perder su puesto de trabajo con un inicio de la enfermedad antes de los 65 años en el Reino Unido. Las muestras de un total del 52% y 57% de los EP se habían retirado antes de la edad reglamentaria, que en ese país son 62 años. Todo ello debido a las limitaciones que les imponía su dolencia. La edad media de jubilación en el total de los pacientes fue de 55 años comparada con la reglamentaria. El total de años perdidos en la actividad laboral en todos los EP fue de 4.9 años, y variaba desde 6.7 años perdidos si la enfermedad se inició antes de los 45 años, a los 1.7 años perdidos si la enfermedad empezó después de los 56 años.

Cómo se puede apreciar con las cifras anteriores del estudio realizado en Reino Unido, la pérdida del empleo está directamente relacionada con la edad de la aparición, es decir, entre más temprano se desarrolla la enfermedad, más son los años productivos perdidos (Shrag, 2006).

En un sentido parecido, Martikainen en 2006, hizo una investigación en Finlandia orientada a la EP y como esta afecta la capacidad en el trabajo de quién la padece. Las edades de su muestra (937 personas) que rondaban entre 29 y 65 años y que están en una edad productiva. De esta muestra 347 personas afirmaron que debido a la enfermedad tuvieron que abandonar sus empleos solamente un año después de su diagnóstico, y aunque algunos que seguían laborando con tiempo parcial pudieron trabajar por más tiempo, abandonaron sus empleos.

2. La evolución de la Enfermedad de Parkinson en el lugar de trabajo

Shrag (2006) estudió también el número de pacientes jubilados en relación al número de años de evolución de la EP, encontrando que después de 5 años de evolución un 46% habían dejado de trabajar y después de 10 años de evolución esa cifra era de 82%, es decir que la cifra se duplicó por el pasar de los años, afirmando que entre más años pasen será menos posible que las personas con Enfermedad de Parkinson sigan trabajando. La investigación concluye diciendo que la EP es una causa de pérdida del empleo, pero también se deben tomar en cuenta otros factores que influyen cómo lo es la edad de inicio de la enfermedad y el tiempo que ya llevan tratando con ella.

3. Pérdida del empleo del paciente con Enfermedad de Parkinson y problemas económicos.

En el colectivo de personas afectadas por EP la relación con la actividad económica viene determinada, además de por la edad, por el grado de desarrollo de la enfermedad.

Como consecuencia, ello generará diferencias en la actividad económica del colectivo de afectados con respecto a la actividad de la población general (Dávila, 2008).

Es una de las enfermedades neurodegenerativas más costosas y menos conocidas por la sociedad. Los pacientes de la enfermedad de Parkinson y sus familiares tienen diferentes gastos entre médicos, tratamientos, psicólogos, y cuidadores que muchas veces son difíciles de costear, aún más si se padece la enfermedad y quien la padece pertenece a un estrato social bajo, o con pocos recursos (Solano, 2013).

La EP genera toda una serie de desajustes a nivel psicológico, familiar, social y económico, ante los que las familias han de responder. Para que dichas respuestas se puedan materializar, se requiere un mínimo de recursos de los cuales no todas las familias disponen, pues se trata de una enfermedad cara. (IMSERSO 2008).

En efecto, la aplicación de tratamientos complementarios no ofrecidos por alguna forma de protección o seguro social, el transporte, las adaptaciones del hogar, la contratación de cuidadores o personas que ayuden en el hogar, o la dedicación completa como cuidador de un miembro de la familia, son diversos costes que tienen que ir asumiéndose.

En este sentido, la pérdida de empleo supone una importante carga socioeconómica para los pacientes con EP (Parra, 2014), y eso se puede asociar

directamente con la necesidad de pagar los tratamientos, o de mantener una familia si es el caso. Muchos de los pacientes están en una edad productiva todavía y por consiguiente también con gastos que solventar. Los costos indirectos de la enfermedad de Parkinson (DP) pueden ser mayores que los costos directos de atención de la salud, y el componente más importante de los costos indirectos es la pérdida de ingresos relacionada con la jubilación anticipada (Johnson, 2013).

Si bien las posibilidades de respuesta varían de una familia a otra en función de diversos factores para la mayoría de ellas el coste psicológico, social y económico de la enfermedad suele ser bastante alto, sobre todo en aquellos casos en los que la persona afectada ha tenido que dejar de trabajar (IMSERSO, 2008).

II. JUSTIFICACIÓN

La EP es un trastorno degenerativo del sistema nervioso central que pertenece a un grupo de afecciones conocidas como trastornos del movimiento. Es a la vez crónica, es decir, que persiste durante un extenso período de tiempo, y progresiva, lo que significa que sus síntomas empeoran con el tiempo (Academia Mexicana de Neurología, 2005). Es importante mencionar que la enfermedad de Parkinson, es un fenómeno que afecta a millones de personas en todo el mundo según la OMS¹³, y se estima que esa cifra se duplicará para el año 2030. Esto sin duda, son cifras alarmantes en las que se debe poner atención.

¹³ La Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció el 11 de abril como el Día Mundial del Parkinson en 1997. Unos 6,5 millones de personas sufren esta enfermedad en el mundo.

La EP como tal, ya representa un fenómeno en el que se involucra un sector de la población que se ve gravemente vulnerado, ya sea por los riesgos de salud que la misma enfermedad causa y algunos sociales como la pérdida del empleo (en el que se desarrolla esta investigación), deterioro de las relaciones familiares, manifestación de sentimientos de frustración, inactividad e inutilidad, incomprensión, vulnerabilidad física y emocional, agravado por una posible apatía y/o depresión.

La pérdida del empleo es el motivo de esta investigación por ser uno de los campos sociales de la persona que desarrolla la enfermedad de Parkinson que primeramente se ven afectados, y que muchas veces se deja de lado o se le resta importancia a este problema social que trae consigo una serie de consecuencias para el sujeto, así como para su estructura familiar.

La ciencia médica día a día consigue más avances tecnológicos que ayudan a la atención de las personas que padecen esta enfermedad, sin embargo, también hay consecuencias sociales para la persona que la padece, y a las que los profesionales de las ciencias sociales pueden y deben investigar para contribuir integralmente a lograr que las personas con EP tengan una vida con la mejor calidad posible.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La pérdida del empleo es uno de los primeros campos sociales que se verán afectados para el sujeto. El temblor, la rigidez y la dificultad de movimiento son algunos de entre muchos síntomas que podrán afectar el desempeño de la persona en su ámbito de trabajo.

Algunas personas podrían continuar trabajando durante algún tiempo con un diagnóstico de Parkinson si es que las características de su trabajo se los permiten, mientras que otros encuentran que el estrés físico y mental de sus empleos se vuelve desafiante en muy poco tiempo. Esta situación donde la pérdida del empleo es inminente afectará por consecuente a la familia del enfermo, la economía del hogar, posibles cambios de rol, dificultades para costear el tratamiento, así como el estado emocional de la persona con E. de Parkinson.

En el caso preciso de esta investigación, se enfocará en los obstáculos, retos y desafíos que enfrentan las personas que desarrollaron EP, originando la pérdida de su empleo. Se trata de un entorno complejo y difícil, ya que este sector de la población se tendrá que enfrentar a un nuevo escenario y forma de vida, y de igual manera a nuevas barreras que no tenían que enfrentar cuando no tenían la enfermedad.

Pregunta de investigación

- 1. ¿Cuáles son las repercusiones laborales, económicas y familiares de los pacientes que perdieron su empleo al desarrollar la EP?**

IV. OBJETIVOS

A. Generales

1. Analizar las repercusiones laborales, familiares y económicas de los pacientes que perdieron su empleo al desarrollar la EP.

B. Específicos

1. Identificar las características demográficas correspondientes a: edad, sexo, estado civil, nivel escolar, y lugar de residencia de los pacientes que perdieron su empleo al desarrollar la EP.
2. Especificar los síntomas de EP que más influyeron en la pérdida del empleo de los pacientes.
3. Explicar las repercusiones laborales de los pacientes que perdieron su empleo al desarrollar la EP.
4. Explicar las repercusiones económicas de los pacientes que perdieron su empleo al desarrollar la EP.
5. Explicar las repercusiones familiares de los pacientes que perdieron su empleo al desarrollar la EP.

V. HIPÓTESIS

La EP es una condicionante para que las personas que la padecen abandonen, pierdan sus empleos o se jubilen de manera prematura, ocasionando cambios de roles dentro del núcleo familiar, problemas económicos, y problemas emocionales en el enfermo.

VI. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

A. Enfoque de investigación

Cuantitativo

B. Tipo de investigación

El tipo de investigación es observacional-descriptivo con un diseño transversal.

C. Técnica de recolección de datos

Entrevista a través de un cuestionario que se integró en base a estudios previos en el campo¹⁴ (**Anexo 1**).

D. Tamaño de muestra (Muestra por conveniencia)

¹⁴ Las preguntas están basadas en diversos estudios de campo cómo: Hoehn y Yahr, Parkinson disease scale, Martikainen, *Parkinson disease and working capacity*, Schrag, A. *Young-versus older-onset Parkinson disease: impact of disease and psychosocial consequences*, Murphy, R. *Parkinson disease: how is employment affected?*

Muestra por conveniencia de 35 pacientes con EP que acudieron a la Clínica de Parkinson del 1o. al 30 de agosto de 2017.

E. Plan de análisis de resultados

Debido al tamaño de la muestra se utilizó la exacta de Fisher para dar confiabilidad del 95% a los resultados obtenidos de la comparación entre distintas categorías, por lo que no todos los resultados encontrados aparecen reflejados en esta investigación.

F. Criterios de Inclusión

- Personas con EP que perdieron su empleo¹⁵ al desarrollar la enfermedad, con no más de 10 años¹⁶ padeciendo la enfermedad y que se encuentran en un rango de 65 años o menos¹⁷.

G. Criterios de exclusión

- Que el paciente no concluya la entrevista.

¹⁵ Según Juna José Mogica, académico de la Universidad Autónoma de Hidalgo empleo se refiere a Desempeño de una actividad laboral que **genera ingresos económicos** o por la que se recibe una **remuneración o salario**.

¹⁶ Según los estudios hechos por autores como Schrag y Martikainen, el rango máximo por el que los pacientes con EP siguen trabajando después de su diagnóstico son 10 años.

¹⁷ Actualmente la mayoría de mexicanos que se jubilan no llega a los 65 años, la edad mínima para obtener una pensión por vejez, según Carlos Fuentes residente de la Comisión Nacional del Sistema de Ahorro para el Retiro (Consar), por eso se toma ese rango de edad. Además, ese es el rango en que empieza a haber mayor incidencia de la enfermedad en la población.

- Que el paciente tenga comorbilidades que le impida llevar a cabo la entrevista satisfactoriamente.

VII. RESULTADOS

Se realizó un total de 35 entrevistas a través de la aplicación de un cuestionario estructurado de preguntas cerradas y abiertas (**Anexo 1**), obteniéndose los resultados siguientes:

A. Resultado 1. Características demográficas de los pacientes con Enfermedad de Parkinson

1. Edad

Más de la mitad de los pacientes con EP tenían entre 55 y 59 años (**Fig. 6**).

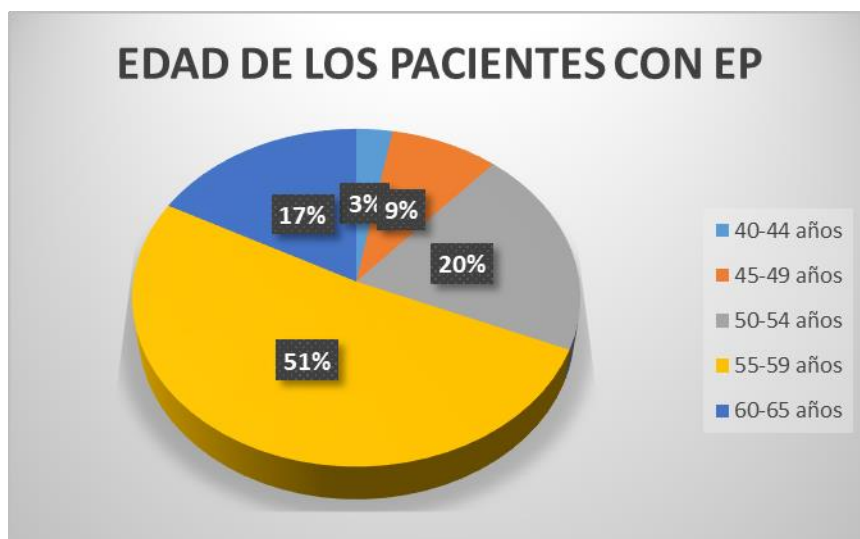


Fig. 6. Frecuencia porcentual de edad de los pacientes con EP que perdieron su empleo. Se puede observar que la mayoría de ellos tuvieron de 55 a 59 años.

2. Sexo

- 2.1. La mayoría de pacientes con EP que perdieron su empleo fueron hombres (Fig. 7).



Fig. 7. Sexo de los pacientes entrevistados. 25 pacientes son hombres, lo que corresponde a un porcentaje de 71% del total de entrevistados y 10 mujeres (29%).

- 2.2. 92 % de los hombres con EP fueron el principal sustento económico de sus familias, lo cual contrastó con 40% de mujeres que fueron el principal sustento de sus familias.
- 2.3. Del total de pacientes con EP de sexo masculino, el 56% intentó reinsertarse a alguna actividad laboral, contrastando con el total del grupo de mujeres con EP, dónde solo el 20% intentó reinsertarse a alguna actividad laboral. De los casos que lograron reinsertarse al medio laboral, ninguno perteneció al sexo femenino.

3. Escolaridad

- 3.1. El 66 % de los pacientes con EP tienen una escolaridad equivalente a secundaria o menor, el 25% tienen escolaridad de bachillerato y sólo el 9% tienen escolaridad de licenciatura (**Fig. 8**).
- 3.2. En el 94% de los casos donde sólo el paciente con EP era el principal sustento económico, éste contaba con estudios de bachillerato o mayor.
- 3.3. El 100% de los pacientes que se encuentran en un rango de edad de 40 a 49 años cuentan con estudios equivalentes a nivel bachillerato o mayor, contrastando con los pacientes mayores de 50 años que tuvieron mayor incidencia en escolaridad equivalente a secundaria o menor.

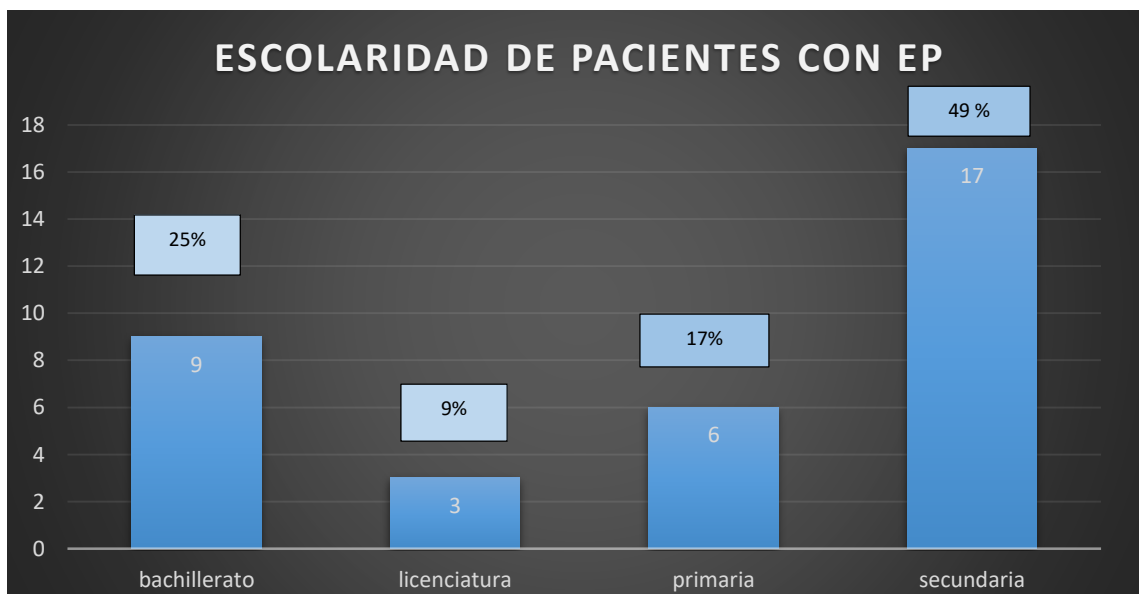


Fig. 8. Nivel de escolaridad de los pacientes con EP, donde el nivel secundario es el más frecuente.

B. Resultado 2. Síntomas que influyeron en la pérdida del empleo del paciente con EP

Los síntomas que más influyeron en la pérdida del empleo del paciente con EP fueron temblor (97%) y fatiga (97%).¹⁸ Enseguida, también aparecieron problemas para escribir (28%), alteraciones del sueño (24%) y rigidez (23%) (**Fig. 9**).



Fig. 9. Se puede observar que esta gráfica muestra el temblor y la fatiga como los síntomas que más afectaron a los pacientes para desenvolverse satisfactoriamente en sus trabajos.

C. Resultado 3. Repercusiones laborales, familiares, y económicas de los pacientes con Enfermedad de Parkinson que perdieron su empleo

1. Repercusiones laborales

El 94% de los pacientes con EP no recibió algún tipo de ajuste razonable por la EP en su trabajo (**Fig. 10**).

¹⁸ En el anexo de cuestionario se puede observar que cada paciente podía responder a más de una opción en cuanto a los síntomas que ellos consideraron que más les afectaron para poder seguir laborando.

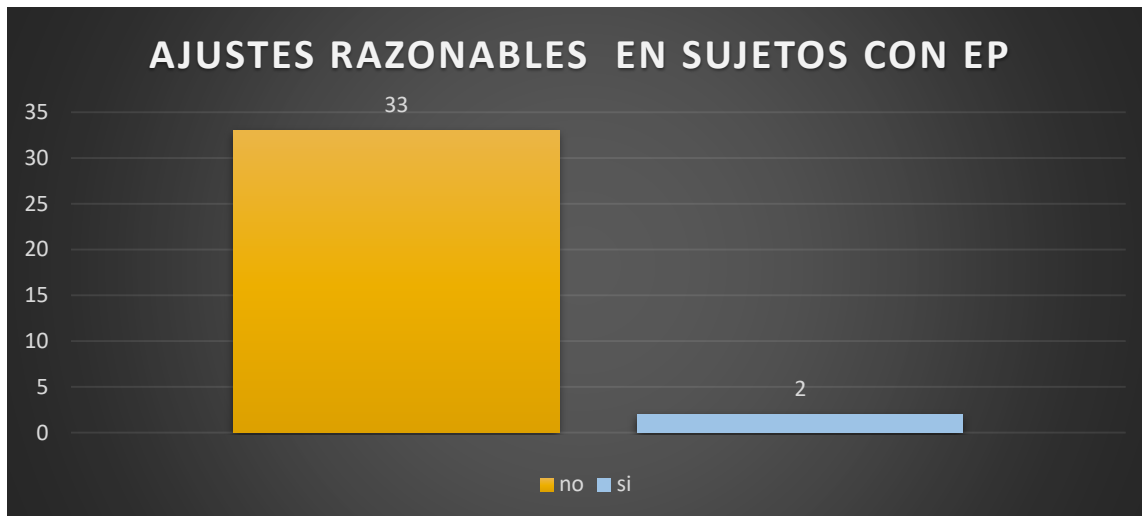


Fig. 10. Ajustes razonables en pacientes con EP.

1.2. El 89% de los pacientes con EP tuvieron un retiro anticipado.

2. Repercusiones familiares

- 1.1. Casi el 50% de los pacientes con EP consideró que sí hubo cambio en los roles familiares cuando apareció la enfermedad. Quienes se vieron más afectados fueron los cónyuges y los hijos.
- 1.2. El 75% de los pacientes menores de 50 años son los encargados de las decisiones del hogar, una cifra que contrasta con los pacientes mayores de 55 años, pues solo el 22% de este grupo de edad son los encargados de las decisiones del hogar.
- 1.3. 51% de los pacientes cuentan con un cuidador, y en todos los casos el cuidador es algún familiar.

2. Repercusiones económicas

- 2.1. Antes de la aparición de la enfermedad el 91% de los pacientes con EP eran parte del principal sustento económico familiar. Actualmente sólo lo es el 11%.
- 2.2. Más del 80% de los pacientes con EP que tienen entre 50 y 60 años cuentan con familiares que se hacen cargo de los gastos del hogar, diferenciándose de los pacientes que tienen menos de 50 años, dónde la cifra se reduce considerablemente a 25% de familiares que a su cargo corren todos los gastos.
- 2.3. Ningún paciente con EP genera gastos derivados de algún cuidador.
- 2.4. Todos los pacientes llevan a cabo un tratamiento médico. El 31% de los entrevistados cubre los gastos del tratamiento médico a través de ingresos familiares.

VIII. DISCUSIÓN

A. Edad

La edad de los pacientes con EP que pierden su empleo, reportada tanto a nivel mundial (FEP, 2014), como nacional (Rodríguez, 2011) es semejante a la que encontramos en este estudio. Este resultado hace pensar que independientemente de la raza, condición socioeconómica y acceso a los sistemas de salud, la pérdida del empleo se relaciona con la discapacidad motora desarrollada en los pacientes y síntomas crónicos como consecuencia de la enfermedad. No obstante, la edad de los pacientes al desarrollar la enfermedad y el tiempo en que tardan en perder su empleo puede ser variado dependiendo de los cuidados, tratamiento que lleven a cabo, y el tipo de trabajo que desempeñen.

B. Sexo

La mayor frecuencia de EP en hombres que en mujeres, coincidió con lo ya reportado por otros autores (Lubomski, 2014). El motivo por el que este hecho ocurre no se conoce. Sin embargo, se especula que el género masculino por sí mismo podría ser un factor de riesgo, o ser simplemente un marcador de otros factores de riesgo, como una mayor exposición a químicos tóxicos y una mayor tasa de heridas en la cabeza, ambos factores se han asociado a la enfermedad. Otros autores, suponen que los cambios en la fisiopatología de la enfermedad y en las diferencias de su presentación entre géneros se relacionan con el efecto de las hormonas sobre las neuronas dopaminérgicas (Kadastik, 2018, Fernández, 2004).

Otra posible explicación apunta el posible efecto protector de los estrógenos, una hormona femenina, sobre el sistema nervioso femenino, lo que explicaría la mayor incidencia en hombres. Sea cual sea la causa del aumento de Enfermedad de Parkinson entre los hombres, un análisis sobre esto puede dar lugar a nuevas pistas de la patogénesis de esta enigmática enfermedad.

Indistintamente de las cifras reportadas en España (IMSERSO, 2008), que indican que la mayoría de sustentadores principales del hogar que tienen EP eran hombres (80%) y en menor medida esta función la cumplían mujeres (32%), en esta investigación se encontró que, el 92% de los hombres con EP son principal sustento económico en su hogar, y en cuanto a mujeres con EP solo lo son el 40%, por lo que estos resultados coinciden con los estudios realizados en España, donde los pacientes que tienen EP y son principal sustento del hogar suelen ser hombres. Esta situación se puede deber a aspectos culturales o económicos similares entre México y España en que nos encontramos que, aunque cada vez son más las mujeres que tienen un trabajo, también existe una brecha salarial que muestra que las mujeres ganan menos salarios (Hernández, 2014), aunado a quienes se dedican al trabajo doméstico y no reciben ninguna gratificación monetaria por esto. Esa situación imposibilita que haya equanimidad entre hombres y mujeres con respecto a quienes son los principales sustentos económicos dentro del hogar.

Si bien tenemos en cuenta que hay una mayor incidencia de la EP hacia los hombres que hacia las mujeres, también nos encontramos que el caso de las mujeres con EP encuentra más dificultades para poder reinsertarse nuevamente al medio laboral. Sólo 6 de los pacientes de este estudio se reinsertó en alguna actividad laboral, y ningún caso

perteneció a una mujer. Aunque no hay escritos sobre la restricción de oportunidades laborales a mujeres con EP, diferenciándolas de los casos masculinos, podemos encontrar incidencias que se deban a estructuras económicas mayores o de la cultura del lugar dónde se hizo el estudio; por ejemplo, la nula reinserción laboral de mujeres con EP en este estudio podría deberse a que solo el 40% de mujeres con EP de esta investigación eran parte del principal sustento económico familiar, a diferencia del 92% de hombres que eran principal sustento económico.

Por consiguiente, deber considerarse también que imparcialmente del género, la repercusión de pérdida del empleo en hombres y mujeres con EP tiene un efecto deletéreo sobre la economía familiar en general.

C. Escolaridad

Se encontró que los pacientes que tienen 49 años o menos, son también los que tienen un mayor nivel de escolaridad en este estudio, y esta situación concuerda con que el mismo grupo de pacientes también son los mismos que después de perder su empleo son los que pudieron reinsertarse al ámbito laboral. La mayor escolaridad se puede deber a la relación que existe entre juventud y mejores oportunidades de estudio; entre 1960 y 2010 México evolucionó de manera significativa en su escolaridad a nivel nacional (BBVA, 2013), esto ha sido un factor para que las generaciones más jóvenes también tengan mejores oportunidades de empleo.

Ahora bien, la relación entre pacientes con EP jóvenes, con mayor nivel de escolaridad y mejores oportunidades laborales se podrían explicar también a través de lo que dicen algunos estudios cómo el de (Mestas, 2013) que dice: Las experiencias vitales, entre

ellas la educación, capacitan a las personas para tolerar los efectos de una patología. En la EP esta reserva cognitiva podría estar beneficiando el rendimiento cognitivo de los pacientes y actuando con un atenuador de los síntomas derivados de una posible demencia asociada. El nivel de educación puede estar afectando al rendimiento cognitivo en la vejez y funcionar como un atenuador de los síntomas, mejorando la habilidad adquirida del cerebro a través de la experiencia (educación), para tolerar los efectos de una patología. Esto quiere decir que quienes tengan mayor nivel de escolaridad también podrían verse menos afectados por alguna demencia o déficit intelectual que provenga de la EP.

1. Síntomas que más afectaron a los pacientes con EP para seguir trabajando

El temblor y la rigidez en las extremidades afecta aproximadamente a 80% de los pacientes con EP (INFOBAE, 2018) y suele ser uno de los primeros síntomas que aparece en los pacientes (Chávez, 2013), así también nos encontramos con estudios a nivel mundial que dicen que el temblor y la fatiga son síntomas que afectan la capacidad laboral para posteriormente perder el empleo (Koerts, 2016). En el caso de esta investigación un síntoma motor que aparece con porcentaje más alto como precursor de la pérdida del empleo es el temblor, al igual que la fatiga, por lo que coincide con otras investigaciones en el mundo, sin importar zonas geográficas, raza o género.

En otros estudios, (FEP,2014), también se coincide en que el temblor es el síntoma más frecuente, sin embargo, la lentitud de los movimientos es más molesta para el EP en la realización de sus actividades diarias, entre las que podemos contemplar su empleo. Considero que también se debería considerar el tipo de trabajo de cada paciente para

determinar o analizar otros síntomas que tuvieran una influencia mayor en la pérdida del empleo, además del más recurrente que es el temblor.

También es necesario comentar que los síntomas que tienen que ver con la pérdida del déficit intelectual, aparecen aproximadamente a los 10 años de haber iniciado con los primeros síntomas (IMSERSO, 2008), por lo que si tomamos en cuenta la vida productiva laboral de los pacientes con EP después de haber sido diagnosticados que ronda los 7 años según estudios de Martikainen (2008), la pérdida o deterioro intelectual no tendrían mucha relación con la pérdida del empleo.

2. Repercusiones laborales

En cuanto a los ajustes razonables el 94% de este estudio no recibió ningún tipo de adaptación en el trabajo, sin embargo, otros estudios (IMSERSO, 2008), remarca la necesidad de adaptaciones adecuadas a las capacidades de las personas con EP, para su continuación en la vida laboral. La falta de ajustes razonables hacia los pacientes con EP, puede deberse a que a pesar de que en la actualidad la mayoría de instituciones o empresas empleadoras se han adherido a un enfoque de derechos humanos y accesibilidad hacia las personas con discapacidad (Cayo, S/A), la EP no es considerada como una discapacidad.

En este estudio, el 89% de los pacientes expresaron que tuvieron un retiro anticipado de sus empleos a causa de la enfermedad. Esta situación puede explicarse porque actualmente la mayoría de mexicanos que se jubilan no llega a los 65 años, la edad mínima para obtener una pensión por vejez, (CONSAR, 2017), y si tomamos en cuenta que en este estudio 51% de los pacientes con EP tienen un rango de edad entre 55-59

años, estaríamos hablando de que ese grupo de pacientes ha perdido entre 5 y 10 años de vida laboral productiva. Las cifras se pueden acrecentar de manera alarmante si se toman en cuenta también a quienes son menores de 50 años. La cifra de años perdidos en México es elevada en comparación con otros estudios de Inglaterra donde se puede encontrar que el total de años perdidos en la actividad laboral en todos los EP fue de 4´9 años, variando desde 6´7 años perdidos si la enfermedad se inició antes de los 45 años, a los 1´7 años perdidos si la enfermedad empezó después de los 56 años (Sharag, 2006). Igualmente estudiaron el número de pacientes jubilados en relación al número de años de evolución de la EP, encontrando que después de 5 años de evolución un 46% habían dejado de trabajar y después de 10 años de evolución esa cifra era del 82%. La diferencia de años productivos perdidos entre México y otros países de Europa como Inglaterra puede deberse a que en otros países la edad oficial para su jubilación es menor que en México.

3. Repercusiones familiares

Algunos estudios en España (Villares, 2009) mencionan que en la medida que la enfermedad evoluciona hacia etapas más invalidantes, el afectado requiere mayor atención y cuidado constante. Por este motivo, lo más habitual es que un miembro de la familia se dedique íntegramente al cuidado constante del afectado. Esta situación coincide con este estudio, dónde podemos ver que el cuidador primario del enfermo corre a cargo de un familiar.

Según la Federación Española de Parkinson (2014) en España el 50% de pacientes con EP requieren la ayuda de un cuidador mientras la enfermedad se hace más incapacitante, y en el 81% de los casos el cuidador primario es un familiar. Nuevamente

tenemos una situación análoga entre esta investigación realizada en México, y los estudios realizados en España dónde el cuidador de la persona con EP, en la mayoría de los casos es un familiar. Esto puede presuponer en un principio menos carga económica para la familia del afectado, pero por otro lado también se acumularía ciertas cargas o desgastes en las relaciones entre el enfermo y su cuidador. En ocasiones, dicho cuidador ha de dejar de trabajar o reajustar su horario laboral, lo que puede crear una nueva merma en los ingresos de la familia. Estos datos coincidirían con lo realizado en este estudio, dónde el 50% ha notado un cambio en las relaciones familiares, a través de los cambios de roles; miembros de la familia tienen que cambiar sus rutinas, desde familiares que se insertan al ámbito laboral o quienes se dedican a cuidar al paciente con EP.

4. Repercusiones económicas

En algunos estudios realizados en España (IMSERSO, 2008), el principal sustento económico del hogar es en 53% correspondiente a la persona con EP, y 47% restante le corresponde a algún otro familiar. Y quien era principal sustento económico, se redujo el porcentaje hasta 30% después de haber desarrollado la EP. Esta información contrasta con los resultados obtenidos en este estudio, dónde el principal sustento económico en un porcentaje mayor al 90% corresponde a la persona con EP, reduciendo esta cifra drásticamente hasta 11% después de haber desarrollado la EP. Esta situación está ligada directamente con los cambios de roles, y la razón sería que diferentes miembros de la familia ahora pasan a ser los principales sustentos económicos.

El mismo estudio de España refiere que podría decirse que la relación con el sustentador principal de los afectados de párkinson no supone grandes diferencias con respecto a la

población general. Dentro del colectivo de afectados, las principales diferencias las imprime el sexo, de tal modo que son los hombres quienes suelen ser el sustentador principal. Las mujeres afectadas, a medida que avanza la edad, suelen pasar de ser la pareja o cónyuge del sustentador principal a convertirse en el sustentador o en la madre del sustentador principal o de su cónyuge.

IX. CONCLUSIONES

1. La edad de inicio de la EP en los pacientes estudiados coincide con las investigaciones realizadas en México y España donde a partir de los 55 años empezaron a aparecer los primeros síntomas.
2. Cuando aparecen los primeros síntomas de la EP, el paciente aún tiene una vida económicamente activa.
3. La EP tiene una mayor incidencia en hombres que en mujeres: y los resultados de esta investigación coinciden con los encontrados a nivel mundial dónde la incidencia de la EP puede llegar a ser del doble en hombres que en mujeres.
4. En este estudio y en otras publicaciones de España se coincide que el principal sustento económico del hogar recae en el hombre con EP.
5. La mayor incidencia de EP en hombres que en mujeres y el mayor porcentaje de hombres como principal sustento del hogar tienen relación con los menos casos de mujeres con EP que después de perder su empleo ya no se vuelven a reinsertar al ambiente laboral.
6. Sin importar el sexo del paciente con EP, la enfermedad tiene consecuencias económicas dentro del hogar.
7. Este estudio coincide con otros realizados en España, dónde la mayoría de las ocasiones el cuidador del paciente con EP es algún familiar cercano.
8. Los pacientes con EP, en edades menores a 50 años, y con mayor nivel de escolaridad son quienes tienen una mayor probabilidad de reinsertarse al medio laboral después de haber perdido el empleo.

9. El temblor en las extremidades y la fatiga son algunos de los síntomas que predominan en este estudio y coincide con lo reportado en otras publicaciones en el mundo, siendo los principales síntomas que favorecen la pérdida del empleo.
10. La aparición de la EP es una causa de retiro anticipado o pérdida del empleo en los pacientes.
11. En el caso de México, la edad de retiro ronda los 65 años, por lo que los pacientes que desarrollan EP, quienes tienen entre 55 y 65 años, llegan a perder hasta 7-10 años de vida laboral productiva. En otros países como Finlandia la edad promedio de retiro es menor, por lo que los años productivos laborales también son menores.
12. Los años perdidos de vida laboral varían en cada región dependiendo de la edad oficial de cada país para la jubilación.
13. La falta de aplicación de ajustes razonables a pacientes con EP, puede deberse a que no se considera la discapacidad producida por la enfermedad.
14. La pérdida del empleo origina una desestructuración familiar.
15. Ante la aparición de la EP, suelen ser los familiares quienes se convierten en cuidadores principales, asociándose a este hecho cambios en la estructura familiar, tales como cambios de actividades entre los miembros.
16. Con la aparición de la EP en los principales sustentos económicos, el rol de sustento económico pasa a ser de algún otro familiar. **Repetido.**
17. Este estudio contiene muchas similitudes y comparaciones con estudios realizados en otras partes del mundo, principalmente de Europa, por lo que la raza

no es una determinante que diferencie características de la EP entre poblaciones de distintos países.

Resumen de categorías, frecuencias y porcentajes de 35 variables.

EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
40-44 años	1	3%
45-49 años	3	9%
50-54 años	7	20%
55-59 años	18	51%
60-65 años	6	17%
SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Hombre	25	71%
Mujer	10	29%
ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
casado/a	27	77%
divorciado/a	1	3%
juntado/a	7	20%
NIVEL DE ESCOLARIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
bachillerato	9	26%
licenciatura	3	9%
primaria	6	17%
secundaria	17	49%
LUGAR DE RESIDENCIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Ciudad de México	23	66%
Estado de México	2	6%
otro estado	10	29%
SEGURIDAD SOCIAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	6	17%
si	29	83%
SÍNTOMAS AL INICIO DE LA ENFERMEDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Temblor	34	97%
Rigidez	23	66%
Lentitud	11	31%

Calambres	16	46%
Problemas para hablar	14	40%
Fatiga	34	97%
Problemas de sueño	24	69%
Problemas para escribir	28	80%
Problemas Faciales	3	9%
Mareos	3	9%
EDAD AL APARECER EL PRIMER SÍNTOMA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
45-49 años	3	9%
50-54 años	7	20%
55-59 años	19	54%
65-60 años	5	14%
menor de 40 años	1	3%
MESES TRANSCURRIDOS DESDE EL PRIMER SÍNTOMA HASTA LA OBTENCIÓN DE UN DIAGNÓSTICO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
13-18 meses	18	51%
7-12 meses	17	49%
OCUPACIÓN ANTES DE LA APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Sector informal	16	46%
Trabajo doméstico	3	9%
Empresas, gobierno, instituciones y ámbito agropecuario	9	25%
Trabajo por cuenta propia	7	20%
SÍNTOMAS QUE MÁS AFECTARON PARA REALIZAR SATISFACTORIAMENTE SUS ACTIVIDADES LABORALES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Temblor	34	97%
Rigidez	23	66%
Lentitud	11	31%
Calambres	16	46%
Problemas para hablar	14	40%
Fatiga	34	97%
Problemas de sueño	24	69%
Problemas para escribir	28	80%
Problemas Faciales	3	9%

Mareos	3	9%
INTENTO DE REINSERCIÓN A ALGUNA ACTIVIDAD LABORAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	19	54%
si	16	46%
OCUPACIÓN ACTUALMENTE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Sector informal	0	0
Trabajo doméstico	0	0
Empresas, gobierno, instituciones y ámbito agropecuario	1	3%
Trabajo por cuenta propia	5	14%
Ninguna	29	83%
HORAS POR DÍA QUE PERMANECÍA EN SU ACTIVIDAD LABORAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
13-18 hrs	1	3%
5-8 hrs	24	69%
9-12 hrs	10	29%
MESES QUE SIGUIÓ TRABAJANDO DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
19-24 meses	19	54%
más de 24 meses	16	46%
CAMBIO DE PLAN DE JUBILACIÓN O RETIRO DE FORMA ANTICIPADA A CAUSA DE LA ENFERMEDAD.	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	4	11%
si	31	89%
INFORMÓ A LOS COMPAÑEROS SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	31	89%
si	4	11%
REACCIÓN DE LOS COMPAÑEROS DE TRABAJO	FRECUENCIA	PORCENTAJE

AL ENTERARSE DE LA ENFERMEDAD		
apoyo y comprensión	4	11%
no le dieron importancia	31	89%
SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN LABORAL A RAÍZ DE LA ENFERMEDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	35	100%
AJUSTES RAZONABLES EN EL LUGAR DE TRABAJO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	33	94%
si	2	6%
MIEMBROS QUE INTEGRAN LA FAMILIA (QUE VIVAN EN LA MISMA CASA)	FRECUENCIA	PORCENTAJE
1-4 familiares	27	77%
5-10 familiares	8	23%
¿QUIÉNES DE ELLOS APORTABAN ECONÓMICAMENTE ANTES DE LA APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Paciente con EP	35	100%
Cónyuge	26	74%
Hijos	3	9%
¿QUIÉN ERA EL PRINCIPAL SUSTENTO ECONÓMICO ANTES DE LA APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Paciente con EP	32	91%
Cónyuge	8	23%
Hijos	0	0
¿QUIÉN ES EL PRINCIPAL SUSTENTO ECONÓMICO ACTUALMENTE?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Paciente con EP	4	11%
Cónyuge	27	77%
Hijos	15	43%

MIEMBROS QUE DEPENDÍAN ECONÓMICAMENTE DEL PACIENTE CON EP	FRECUENCIA	PORCENTAJE
1-4 familiares	30	86%
5-10 familiares	5	14%
SALARIOS MÍNIMOS QUE GANABA POR DÍA EL PACIENTE CON EP	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0-5 Salarios mínimos	19	54%
11-15 Salarios mínimos	1	3%
6-10 Salarios mínimos	15	43%
CAMBIO DE ROL DENTRO DE LA FAMILIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	18	51%
SI	17	49%
¿QUIÉNES CAMBIARON SU ROL O SE VIERON AFECTADOS?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Paciente con EP	9	26%
Cónyuge	25	71%
Hijos	13	37%
¿ALGUIEN DE LA FAMILIA QUE NO TRABAJABA, AHORA LO HACE?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	17	49%
si	18	51%
¿QUIÉN TRABAJA AHORA?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Paciente con EP	4	11%
Cónyuge	28	80%
Hijos	15	43%
ENCARGADO DE TOMAR LAS DECISIONES DEL HOGAR	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Paciente con EP	26	74%

Cónyuge	29	83%
Hijos	11	31%
¿CUENTA CON UN CUIDADOR?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	17	49%
si	18	51%
¿QUIÉN ES EL CUIDADOR?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
algún familiar	18	51%
nadie	17	49%
¿LLEVA ACABO UN TRATAMIENTO?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
si	35	100%
COSTEO DEL TRATAMIENTO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
seguridad social	24	69%
ingreso familiar	11	31%
¿DÓNDE LLEVA ACABO EL TRATAMIENTO?	FRECUENCIA	PORCENTAJE
institución de salud sector público	35	100%
MIEDOS Y PREOCUPACIONES AL PERDER EL EMPLEO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
gastos derivados de la enfermedad	15	43%
manutención del hogar	20	57%
SENSACIONES DE TRISTEZA O DEPRESIÓN ANTE LA PÉRDIDA DEL EMPLEO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
algunas veces	10	29%
frecuentemente	25	71%

SENSACIÓN DE ANSIEDAD O ESTRÉS ANTE LA PÉRDIDA DEL EMPLEO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	4	11%
si	31	89%
CAMBIO EN LAS RELACIONES FAMILIARES POR LA PÉRDIDA DEL EMPLEO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
no	9	26%
si	26	74%

BIBLIOGRAFÍA

1. Aarsland D., Andersen K., Larsen JP., Lolk A., Nielsen H., Kragh-Sorensen P. ***Risk of dementia in Parkinson's disease: a community-based, prospective study.*** Neurology 2001; 56: 730-6.
2. Anguiano, S. ***LA FAMILIA DESDE LA PERSPECTIVA DE PIERRE BOURDIEU,*** 2011, disponible en Internet: http://psicologacritica.blogspot.com/2011/11/la-familia-desde-la-perspectiva-de_09.html
3. Arroyo, ***Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson,*** 2013, (en línea), disponible en internet: <http://eprints.ucm.es/36139/>
4. BBVA. ***La evolución del nivel educativo en México y la OCDE,*** 1960-2010. 2013. Disponible en Internet: https://www.bbvaresearch.com/KETD/fbin/mult/140122_CapitalHumano_Mexico_tcm346-419458.pdf
5. Carrillo-Ruiz J., Velasco F., Jiménez F. et al. ***Prelemniscal radiation neuromodulation in Parkinson's disease Treatment.*** En: Topics in

- Neuromodulation treatment. José D. Carrillo-Ruiz (ed). Croacia: Intech; 2012; pp. 63-86.
6. Castrioto A., Lozano A., Poon Y. Et al. ***Ten-year outcome of subthalamic stimulation in Parkinson disease: A blinded evaluation.*** Arch Neurol 2011.
 7. Cayo. ***La configuración política de los ajustes razonables*** (S/A). Disponible en Internet: <http://www.coag.es/informacion/novedades/archivos/la-configuracion-juridica-de-los-ajustes-razonables.pdf>
 8. Cervantes, et al, ***Caracterización de la Enfermedad de Parkinson en México.*** 2013. Disponible en Internet: https://www.anmm.org.mx/GMM/2013/n5/GMM_149_2013_5_497-501.pdf
 9. Chacón, J. ***La Enfermedad de Parkinson en el puesto de Trabajo.*** 2012. Disponible en Internet: <http://neurologiadeltrabajo.sen.es/pdf/ponencia2012c.pdf>
 10. Chavez, E. ***La enfermedad de Parkinson: neurología para psiquiatras.*** 2013. Disponible en Internet: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252013000400006&lang=pt

11. Cisneros, J. **La percepción subjetiva de la discapacidad**. 2010. Recuperado el octubre de 2015, de http://148.206.107.15/biblioteca_digital/articulos/12-538-7674cdm.pdf
12. Dávila P., **La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas**, IMSERSO, 2008, disponible en internet: <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/15038.pdf>
13. De la Casa, B. **Guía informativa sobre la Enfermedad de Parkinson** (S/A), disponible en Internet: http://parkinsoncantabria.com/documentos/guia_parkinson.pdf
14. Harrison. **Enfermedad de Parkinson y otras discinesias**. Principios de Medicina Interna, McGraw-Hill. 2017. Disponible en Internet: <http://harrisonmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1717§ionid=114942098>. 2016.
15. El Financiero. **Mayoría de los mexicanos se jubilan antes de los 65 años**: CONSAR. 2017. Disponible en Internet: <http://www.elfinanciero.com.mx/economia/mayoria-de-mexicanos-se-jubilan-antes-de-los-65-anos-consar>

16. European Parkinson disease Association, (EPDA). Disponible en internet:
<http://www.epda.eu.com/>
17. Federación, (2014). **Programa Nacional de Trabajo y empleo para las Personas con Discapacidad**. Recuperado el octubre de 2015, de
http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5342489&fecha=28/04/2014
18. Federación Española Parkinson, en línea: disponible en internet:
<http://www.fedesparkinson.org/>
19. Ferraro, P. **Antecedentes Históricos y Tratamiento de la Discapacidad**. 2001.
20. Federación Española Parkinson, en línea: disponible en internet:
<http://www.fedesparkinson.org/>
21. Federación Española Parkinson, **¿Qué es el párkinson? Causas, diagnóstico y evolución**. 2017. Disponible en Internet: <file:///C:/Users/TOSHIBA-PC/Downloads/1.1-CONOCE-LA-ENFERMEDAD-P%C3%A1rkinson-causas-diagn%C3%B3stico-y-evoluci%C3%B3n.pdf>

22. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. **INFORME DE LA FUNDACIÓN DEL CEREBRO SOBRE EL IMPACTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN ESPAÑA**. 2013. Disponible en Internet: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/informe_parkinson.pdf
23. García, R. **INFORME DE LA FUNDACIÓN DEL CEREBRO SOBRE EL IMPACTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN ESPAÑA**, 2013, en línea, disponible en internet: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/informe_parkinson.pdf
24. Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento (GATM), Recomendaciones de práctica clínica en la Enfermedad de Parkinson, 2017. Disponible en Internet: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_561_Enfermedad_Parkinson.pdf
25. Guerrero, J. **Percepción del funcionamiento familiar en pacientes con Parkinson y sin Parkinson, estudio comparativo con miembro familiar significativo**, UNAM, 2012.
26. Hernández, M. **La brecha salarial aumenta en España: las mujeres cobran un 30% menos y soportan más precariedad**. Economía. El mundo. 2018. Disponible en Internet: <http://www.elmundo.es/economia/macroeconomia/2018/02/12/5a8190e6e5fdeaa55d8b4648.html>

27. Hernández Sampieri, R. **Metodología de la investigación**. México: McGraw-Hill. 2003.
28. Hoehn y Yahr. **Parkinson Disease scale**, 1967, disponible en internet: http://www.sna.org.ar/web/admin/art_doc/169/Estadios_de_Hoehn_y_Yahr.pdf
29. Hoehn M, Yahr M. **Parkinsonism: onset, progression and mortality**. Neurology 1967; 17: 427-442.
30. Hueso y Cascant, **Metodología y técnicas de investigación cuantitativa**, Universidad Politécnica de Valencia, España, 2012.
31. Iknurov, A. **Exposición a pesticidas en el ámbito laboral, expresión genética y enfermedad de Parkinson**. 2017. Disponible en Internet: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2017000100068&lang=pt
32. Infancia, F. **Seminario Internacional: Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas**. 2012. Disponible En Internet: http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf

33. INFOBAE. *Parkinson: Los primeros síntomas suelen ser leves y la clave del diagnóstico está en la evaluación médica*. 2018. Disponible en Internet: <https://www.infobae.com/salud/2018/01/04/parkinson-los-primeros-sintomas-suelen-ser-leves-y-la-clave-del-diagnostico-esta-en-la-evaluacion-medica/>
34. Informática, I. N. *Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística. Marco Teórico- Metodológico*. 2001. Disponible en Internet: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/censos/marcoteorico3.pdf>
35. Izcará S. *La praxis de la investigación cualitativa: Guía para elaborar tesis*. Tamaulipas: Plaza y Valdez. 2009.
36. Jiménez L. (s.f.). *La acción de las Naciones Unidas en materia de discapacidad*. 2015, de Disponible en Internet: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>
37. Johnson, *An economic model of Parkinson's disease: implications for slowing progression in the United States*, 2014, disponible en Internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23404374>

38. Koerts, J. ***Working capacity of patients with Parkinson disease- A systematic review***. Netherlands. 2016. Pp.9-24
39. Kornblit, A. ***Metodologías cualitativas en ciencias sociales, modelos y procedimientos de análisis***. Buenos aires: Biblios. 2004
40. Lees, Smith, ***Cognitive deficits in the early stages of Parkinson's disease***. 1983, en línea, Disponible en internet:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6850270>
41. Macías, Y. ***Ansiedad, ira y tristeza-depresión en la enfermedad de Parkinson***, 2007, (en línea), disponible en internet: <http://eprints.ucm.es/7472/>
42. María Eumelia, G. M. ***Diseño de proyectos en la investigación cualitativa***. Medellín: Universidad EAFIT. 2004
43. Martikainen, ***Parkinson disease and working capacity***. Movement disorders. Finland. 2006. Pp. 2187-2191.

44. Mejía, J. ***De la construcción del conocimiento social a la práctica de la investigación cualitativa. Investigaciones sociales.*** Revista del IHS. 1999
45. Mestas, L. ***Análisis del desempeño cognitivo de los enfermos con Parkinson: Importancia del nivel educativo.*** 2013. Disponible en Internet: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352013000200002
46. Micheli F., ***Cuidar y acompañar a la persona con Parkinson,*** Ed. Panamericano. Buenos Aires, 2009.
47. Micheli F. ***Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados.*** Ed. Panamericano. Buenos Aires, 2006.
48. Murphy, R. ***Parkinson disease: how is employment affected?*** 2013, Ireland.
49. National Institute of Neurological Disorders and stroke, (en línea), disponible en internet: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/parkinson_disease_spanish.htm#síntomas
50. Palacios, A. ***El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.*** España: Cinca. 2008

51. Parent M, Parent A. ***Substantia nigra and Parkinson's disease: a brief history of their long and intimate relationship***. Can J Neurol Sci. 2010;37(3):313-319.
52. Parkinson J., ***An Essay on the shaking Palsy***, Londres, 1817, disponible en internet:
<https://books.google.com.mx/books?id=4ygSAAAAYAAJ&printsec=frontcover&dq=james+parkinson&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiurJil97HMAhWFs4MKHTqSAvIQ6AEILzAB#v=onepage&q=james%20parkinson&f=false>
53. Parra, N. ***Consecuencias de la Enfermedad de Parkinson en la calidad de vida***. 2014. Disponible en Internet: <http://www.redalyc.org/pdf/1793/179333051008.pdf>
54. Pérez, M. ***Resiliencia del cuidador primario informal familiar ante la sobrecarga ocasionada por cuidado a paciente que vive con esclerosis múltiple***. Tesis, México, 2017.
55. Pérez, T. ***¿Cuánto cuesta atender a un paciente con Parkinson al año?*** SIPSE, Quintana Roo, 2016, disponible en internet: <http://sipse.com/novedades/sabes-cuanto-cuesta-por-mes-atender-a-un-paciente-de-parkinson-201256.html>

56. Rodriguez, M. ***Características epidemiológicas de pacientes con Enfermedad de Parkinson de un hospital de referencia en México.*** (2011), disponible en Internet: <http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2011/ane112d.pdf>
57. Rossi, M. ***Estudios de los trastornos del equilibrio en pacientes con enfermedad de Parkinson.*** 2006.
58. Salud, O. M. (2011). ***CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento***, de la Disponible en Internet: http://www.javeriana.edu.co/documents/245769/339704/CIF_OMS_abreviada.pdf/e9d73e60-4e99-4f68-a0b5-2a36ad6e8e5f
59. Salud, O. M. (2011). ***Discapacidades.*** Disponible en Internet: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
60. Sánchez JL, Rodríguez M, Carro J. ***Influence of cognitive reserve on neuropsychologic functioning in Alzheimer's disease type sporadic in subjects of Spanish nationality. Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*** 2002; 15: 113-22.

61. Sánchez, M. ***Violencia en la díada cuidador-paciente en la enfermedad de Parkinson: tres métodos de medición.*** 2011. Disponible en Internet: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000300002&lang=pt
62. Schrag, A. ***Time of loss employment in Parkinson disease.*** 2006. United Kingdom. Pp. 1839-1843
63. Schrag, A. ***Young-versus older-onset Parkinson disease: impact of disease and psychosocial consequences.*** Movement disorders. Kingdom United. 2003.
64. Solano, L. ***Parkinson, enfermedad costosa, mal detectada y aún incurable.*** La Jornada, 2013, disponible en Internet: <http://www.jornada.unam.mx/2013/04/19/sociedad/043n1soc>
65. Tanji H, Anderson KE, Gruber-Baldini AL, Fishman PS, Reich SG, Weiner WJ, et al. ***Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease.*** Mov Disord 2008; 23(13):1843-1849.

66. Tizón, J. **PERDIDA, PENA, DUELO: VIVENCIAS, INVESTIGACION Y ASISTENCIA**, 2004, en línea, disponible en internet: <https://www.casadellibro.com/libro-perdida-pena-duelo-vivencias-investigacion-y-asistencia/9788449316166/986322>
67. Tournier, A. **Cuerpo a cuerpo con el Parkinson**, 2012, Octaedro, 160p.
68. Unidas, O. d. **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. 2006.
69. Vargas Villegas, J. **Discapacidad física adquirida y subjetividad: De la negación a la asimilación**. 2012. Disponible en Internet: <https://prezi.com/q8nhzwbm2mlo/discapacidad-fisica-adquirida-y-subjetividad-de-la-negacion-a-la-asimilacion/>
70. Victoria M. *Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Hacia un modelo de atención a la discapacidad basado en los Derechos Humanos*. 2013. Disponible en Internet: http://ac.els-cdn.com/S0041863313711621/1-s2.0-S0041863313711621-main.pdf?tid=6494c186-7ebd-11e5-b4bd-0000aacb35e&acdnat=1446178940_734380f9d26d80db4671eb61b6267a8c

71. Vyeplanite. ***Las estadísticas de la Enfermedad de Parkinson***. 2013. Disponible en Internet: <http://vieplanite.com/las-estadisticas-sobre-la-enfermedad-de-parkinson.php>

72. William J., ***La enfermedad de Parkinson***. Ed. Paidós, Buenos Aires, 2002.

ANEXOS



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

1. ANEXO 1. Cuestionario

Objetivo: Identificar las principales repercusiones que enfrentan las personas que perdieron su empleo al desarrollar la Enfermedad de Parkinson.

- **Datos Sociodemográficos.**

Nombre:

1) Edad:

2) Sexo:

3) Nivel escolar:

• **Enfermedad de Parkinson y pérdida del empleo.**

1. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas¹⁹ que aparecieron de la Enfermedad?

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| a) Temblor en las extremidades | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| b) Problemas para moverse o caminar (Rigidez) | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| c) Lentitud | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| d) Dolor muscular, calambres | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| e) Problemas para hablar | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| f) Problemas para escribir | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| g) Fatiga | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| h) Problemas de sueño | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| i) Pérdida de la expresión facial | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| j) Mareos o desmayos | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| k) Otros: | | |

2. ¿Qué edad tenía cuando aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad?

3. ¿Cuántos meses pasaron desde la aparición del primer síntoma de la enfermedad hasta la obtención de un diagnóstico médico?

¹⁹ Las opciones a responder se basan en los síntomas iniciales descritos por Hoehn y Yahr en 1967.

4. ¿Cuál era su ocupación²⁰ antes de la aparición de la Enfermedad?

- a) Sector Informal
- b) Trabajo doméstico remunerado
- c) Empresas, gobierno, e instituciones, ámbito agropecuario.
- d) Trabajo por cuenta propia
- e) Otro

5. ¿Cuáles de los siguientes síntomas lo afectaron más para realizar sus actividades laborales satisfactoriamente?

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| a) Temblor en las extremidades | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| b) Problemas para moverse o caminar (Rigidez) | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| c) Lentitud | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| d) Dolor muscular, calambres | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| e) Problemas para hablar | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| f) Problemas para escribir | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| g) Fatiga | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| h) Problemas de sueño | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| i) Pérdida de la expresión facial | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| j) Mareos o desmayos | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| k) Otros: | | |

²⁰ Las categorías para esta pregunta fueron retomadas de los resultados de la encuesta nacional de ocupación y empleo 2016 realizadas por INEGI (Instituto Nacional de Estadística y Geografía), publicada en febrero de 2017, disponible en internet: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2017/enoe_ie/enoe_ie2017_02.pdf

6. ¿Después de la pérdida de su empleo intentó insertarse de nuevo a alguna actividad laboral?

a) Si, ¿Cuál?

b) No

7. ¿Cuál es su ocupación actualmente?

a) Sector Informal

b) Trabajo doméstico remunerado

c) Empresas, gobierno, e instituciones, ámbito agropecuario.

d) Trabajo por cuenta propia

e) Otro

f) Ninguna ocupación

8. ¿Cuántas horas por día permanecía en su actividad laboral?

9. ¿Por cuántos meses siguió trabajando después de que le diagnosticaron la enfermedad?

10. ¿Tuvo que cambiar su plan de jubilación o retiro de forma anticipada causa de la enfermedad?

a) Si

b) No

11. ¿Por qué?

- **Enfermedad de Parkinson y contexto laboral.**

12. ¿Usted les hizo saber a sus compañeros de trabajo sobre su diagnóstico de la Enfermedad?, (en caso de que la respuesta sea no, omitir la pregunta 12).

- a) Si
- b) No

13. ¿Por qué?

14. ¿Cuál fue su reacción?

- a) Rechazo
- b) Apoyo y comprensión
- c) No le dieron importancia
- d) Otra:

15. ¿Sufrió alguna situación de discriminación en su trabajo a raíz de la enfermedad?

- a) Si, ¿Cuál situación?
- b) No

16. ¿En su lugar de trabajo se le apoyó con algún “ajuste razonable”? (ej. Reducción de horas de trabajo, alguna capacitación para seguir trabajando, etc.)

- a) Si, ¿Cuál?
- b) No

- **Familia y sustento económico.**

17. ¿Cuántos miembros integran su familia? (Que vivan en la misma casa).

18. ¿Quiénes de ellos aportaban económicamente en la casa antes de la aparición de la enfermedad?

- a) Persona con EP (entrevistado/a)
- b) Conyugue
- c) Hijos
- d) Abuelos
- e) Otros:

19. ¿Quién era el principal sustento económico de su familia antes de la aparición de la Enfermedad?

- a) Persona con EP (entrevistado/a)
- b) Conyugue
- c) Hijos
- d) Abuelos
- e) Otros:

20. ¿Quién es el principal sustento económico de su familia actualmente?

- a) Persona con EP (entrevistado/a)
- b) Conyugue
- c) Hijos
- d) Abuelos
- e) Otro:

21. ¿Cuántos miembros dependían económicamente de usted?

22. ¿Cuántos salarios mínimos ganaba por día?

23. ¿Han cambiado los roles dentro de su familia?

- a) Si
- b) No

24. En caso de que si, ¿Quiénes cambiaron su rol o se vieron afectados?

- a) Entrevistado/a
- b) Conyugue
- c) Hijos
- d) Abuelos
- e) Otro:

25. ¿Alguien de su familia que no trabajaba, ahora lo hace?

- a) Si
- b) No
- c)

26. ¿Quién?

27. ¿Quién es el encargado en la toma de decisiones del hogar?

- a) Entrevistado/a
- b) Conyugue
- c) Hijos
- d) Abuelos
- e) Otro:

28. ¿Tiene un cuidador?

- a) Si
- b) No

29. ¿Quién es?

- a) Algún familiar
- b) Servicio externo (enfermera/o privado)

30. Si es servicio externo, ¿Cómo lo costea?

- a) Seguridad social
- b) Ingreso de los familiares
- c) Otra forma:

31. ¿Actualmente lleva a cabo algún tratamiento para la Enfermedad?

- a) Si
- b) No

32. En caso de que si, ¿Cómo lo costea?

- d) Seguridad social
- e) Ingreso de los familiares
- f) Otra forma:

33. ¿Dónde lleva a cabo su tratamiento?

- a) Institución de salud sector público
- b) Institución de salud sector privado

- **Aspectos psicosociales.**

34. ¿Cuáles fueron sus principales miedos y preocupaciones cuándo perdió su empleo?

- a) Manutención del hogar
- b) Cambio en las relaciones familiares
- c) Gastos derivados de la enfermedad
- d) Otros:

35. ¿Ha tenido fuertes sensaciones de tristeza y/o depresión ante la pérdida del empleo?

- a) Nunca
- b) Algunas veces
- c) Frecuentemente
- d) Siempre

36. ¿Han cambiado sus relaciones familiares a raíz de la pérdida de su empleo?

- a) Si
- b) No

37. ¿Ha tenido Fuertes sensaciones de ansiedad o estrés a raíz de la pérdida del empleo?

- a) Si
- b) No