

**UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA**

**LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA**



**TEMA:**

La información en pacientes con enfermedad de Parkinson, en el estadio precoz.

**AUTORA:**

Carla Pavesio

**TUTORA:**

Lic. en kinesiología y Fisiatría Ana Maria Lerda

**ASESOR METODOLÓGICO:**

Cappelletti, Andrés.

-Noviembre, 2004-

## **Presentación**

**UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA**

**LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA**

### **TEMA:**

La información en pacientes con enfermedad de Parkinson, en el estadio precoz.

### **AUTORA:**

Carla Pavesio

### **TUTORA:**

Lic. en kinesiología y Fisiatría Ana Maria Lerda

### **ASESOR METODOLÓGICO:**

Cappelletti, Andrés.

-Noviembre, 2004-

## **ÍNDICE:**

<b>Resumen.....</b>	<b>1</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>2</b>
<b>Problemática.....</b>	<b>3</b>
<b>Objetivos.....</b>	<b>4</b>
<b>Fundamentación.....</b>	<b>5</b>
<b>Métodos y procedimientos.....</b>	<b>39</b>
Tipo de estudio.....	39
Sujeto de estudio.....	39
Área de estudio.....	39
Técnica de recolección de datos.....	39
<b>Desarrollo (resultados y comentarios).....</b>	<b>41</b>
<b>Conclusión.....</b>	<b>50</b>
<b>Referencias bibliográficas.....</b>	<b>54</b>

## **Resumen**

El presente trabajo de investigación surge de la necesidad de establecer los motivos por los cuales, los pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares, no reciben información sobre las alteraciones motrices, que produce en el primer estadio, dicha enfermedad.

Se realizaron 8 entrevistas a pacientes con enfermedad de Parkinson (EP); y 6 entrevistas a familiares de (EP). Las preguntas consistieron en indagar acerca de: cuál era la información que poseían referente a la enfermedad, en el momento de ser diagnosticada; cómo se informaron; quienes los informaron, etc.

La investigación fue realizada durante el tiempo comprendido entre Abril y Octubre del año 2004, en el grupo de autoayuda para pacientes con enfermedad de Parkinson y Familiares “Vivencias”, perteneciente a la Asociación Civil Enfermos de Parkinson, de la ciudad de Buenos Aires.

Los resultados obtenidos muestran que, los pacientes con enfermedad de Parkinson, no obtienen la información necesaria sobre las alteraciones motrices, porque el diagnóstico de la enfermedad no siempre se realiza en la etapa precoz, sino cuando ésta se encuentra en el segundo estadio; otro motivo es que el médico, al serle difícil establecer un diagnóstico certero, no informa al paciente sobre cuál es su patología; Otra de las causas por las que tardan en informarse, es debido a un primer estado de negación, que suelen atravesar pacientes con enfermedades crónicas.

Queda demostrado que los beneficios de recibir información en el primer estadio, cambia su manera de pensar sobre: qué es la enfermedad, la manera de enfrentarla, y sobre sus posibilidades de seguir llevando una vida “normal”. Además permite corregir los vicios posturales, y establecer estrategias para “enfrentar” las dificultades que se van presentado en el transcurso de dicha enfermedad.

## **INTRODUCCIÓN**

El objetivo de dicha investigación es: indagar el conocimiento que poseen los pacientes con enfermedad de Parkinson y familiares sobre las alteraciones motrices, que produce en la etapa precoz dicha enfermedad.

Trata acerca de la importancia de que pacientes con enfermedad de Parkinson reciban información, en el estadio precoz.

La problemática plantea los motivos por los cuales pacientes -y sus familiares- con esta enfermedad, no reciben información temprana sobre las alteraciones motrices que se producen en el primer estadio.

Algunos autores refieren que no es necesaria la participación del Lic. en Kinesiología y Fisiatría en los primeros estadios, ya que las manifestaciones no le impiden realizar las actividades de la vida diaria.

Otros sin embargo, adhieren a la postura de capacitar y educar en las primeras etapas, estableciendo un plan de prevención para los estadios futuros, informando sobre estrategias capaces de ayudar a los pacientes.

La investigación involucra también a familiares, ya que como toda patología de carácter crónica y progresiva, afecta no solamente a los que padecen tal enfermedad, sino también altera el funcionamiento de su grupo familiar.

## **PROBLEMÁTICA**

Cuales son los motivos por los que pacientes -y familiares- con enfermedad de parkinson no reciben información temprana sobre las alteraciones motrices, en la etapa precoz.

La enfermedad de parkinson es una enfermedad crónica, progresiva que afecta no solo al portador de dicha enfermedad sino a su entorno inmediato.

Los síntomas del paciente con enfermedad de parkinson están relacionados con la alteración del movimiento, la pérdida de flexibilidad, la dificultad en mover los brazos y piernas como así también en cambiar de postura y problemas en la marcha, que afectan a la ejecución de las actividades de la vida diaria.

Como consecuencia, de las alteraciones que produce dicha enfermedad, el paciente y su entorno inmediato, tienden al aislamiento y en algunos casos conlleva a la depresión.

Según Micheli F.: “...los médicos cada vez tienen menos tiempo para escuchar los problemas que plantean los enfermos. El vértigo de nuestra sociedad no se puede interrumpir para prestar atención a los pequeños detalles que tanto afligen a pacientes y familiares; todo esto provoca una sensación de inseguridad y abandono<sup>1</sup>.”

La falta de diálogo de médicos y terapeutas que atienden al paciente así como la relación con el paciente y su familia, no permiten llegar a una comprensión común de la problemática subyacente.

Con la siguiente investigación, nos proponemos analizar, la importancia de informar a pacientes y familiares, sobre las alteraciones motrices, en la etapa precoz de la enfermedad de Parkinson, para mejorar el desempeño de los pacientes en las actividades de la vida diaria, durante el avance de dicha enfermedad.

---

<sup>1</sup> Micheli F.; Scorticati M.C ; OP. CIT. prefacio.

## **OBJETIVOS**

### **Generales:**

- Indagar el conocimiento que poseen, los pacientes con enfermedad de Parkinson y familiares, sobre las alteraciones motrices que produce, en la etapa precoz, dicha enfermedad.

### **Específicos:**

- Conocer como se informan los pacientes y familiares con respecto a la enfermedad de parkinson.
- Evaluar cuales son los conocimientos de los familiares sobre como asistir al paciente con enfermedad de parkinson.
- Conocer cual es la información que profesionales del equipo de salud les brindan.

## **Fundamentación**

### La enfermedad de Parkinson

“La enfermedad de Parkinson recibe su nombre por James Parkinson quien publicó su descripción de la entidad en 1817...”<sup>2</sup>

Actualmente, se denomina Enfermedad de Parkinson a la forma ideopática que comprende entre el 66% y el 85% de los casos de parkinsonismos. Se denominan como una serie de entidades que clínicamente se asemejan a dicha enfermedad, pero producidas por fármacos, tóxicos o alguna otra patología como ser atrofas multisistémicas, parkinsonismos inducidos mecánicamente (traumatismo craneocefálico, tumores cerebrales), post-encefálico, vascular, metabólicos, etc.

“La enfermedad de Parkinson (EP), es un proceso degenerativo y progresivo del sistema nervioso central (SNC) que se manifiesta cuando el 80% de las neuronas de la sustancia nigra cerebral sufren deterioro o muerte y por tanto dejan de producir dopamina...”<sup>3</sup>

Según Federico E. Micheli, “... se considera el prototipo de enfermedad causada por alteración funcional de los ganglios basales...”<sup>4</sup>

La lesión celular, a nivel de la sustancia negra, provoca una despoblación neuronal masiva. La consecuencia de esto es una reducción significativa en la producción de dopamina, ya que las células de la sustancia negra sintetizan y utilizan la dopamina como neurotransmisor.

El déficit dopaminérgico, sería el responsable de los trastornos motores de la enfermedad.

---

<sup>2</sup> Sica-Muchnik; Texto de neurología clínica; ed: Libreros López SRL; Buenos Aires; 1994.

<sup>3</sup> Fundación de la Sociedad Catalana de Neurología; Guía terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología; disponible en <http://www.scn.es/sp/form/guias/park/Parkinson.htm> (ultima visita 5/10/04).

<sup>4</sup> Micheli E. Federico; Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados; Ed: Panamericana; Buenos Aires; 1998.



“Aparece habitualmente entre la quinta y octava década de vida, los casos que se manifiestan antes de los cuarenta años de edad son llamados juveniles. Existe una leve preponderancia de la enfermedad en el sexo masculino aunque otros autores opinan que afecta a ambos sexos por igual. La etiología es desconocida aún. Se han postulado varias teorías como las del envejecimiento neuronal precoz, la viral o la toxica”.<sup>5</sup>

Otros autores como Manuel Fernández Pardal y cols., opinan que existen diversas hipótesis como: Factores genéticos, hereditarios, congénitos y metabólicos.

### Manifestaciones Clínicas

Habitualmente tiene un comienzo insidioso y frecuentemente son los familiares los primeros en percibir los cambios: una fascie menos expresiva y apática, agravada por una disminución en el parpadeo, irritabilidad, ansiedad, dificultad para dormir, una voz más monótona y de timbre apagado.

Los síntomas más característicos de la EP son:

El **temblor en reposo** que empeora con la agresión emocional. Suele comenzar con movimientos rítmicos de flexo-extensión de los dedos de las manos (signo de contar monedas), suele afectar inicialmente, antes de generalizarse, solo una extremidad o a las dos extremidades del mismo lado. También puede afectar la boca y la barbilla.

La **rigidez**, definida como un aumento de la resistencia al movimiento pasivo, es un signo clínico frecuente. Esta rigidez es la que da la apariencia de rueda dentada y favorece el desarrollo de contracturas musculares en las etapas avanzadas de la enfermedad. Esta se debe a la exaltación de los reflejos tónicos. En ocasiones los pacientes con rigidez muestran dificultad para la relajación muscular completa.

---

<sup>5</sup> Sica-Muchnik. “Texto de neurología clínica”. OP. CIT. p. 77

La **Bradicinesia**: lentitud y pérdida de movimiento espontáneo y automático. Afecta principalmente la cara y músculos axiales, por lo que se convierte en uno de los síntomas más incapacitantes. Es el responsable de la dificultad para comenzar algunos movimientos como pasear o girarse en cama, así como de la micrografía y del bloqueo o congelación para comenzar un movimiento.

**Movimientos automáticos**: estos son generados de forma involuntario y no precisan ningún estímulo externo ni ninguna aferencia sensitiva para su inicio o ejecución. En la EP coexiste una disminución del número, la frecuencia y la amplitud de los movimientos automáticos, que denominamos hipocinesia, con la aparición de movimientos anormales involuntario tales como el temblor.

**Modificaciones de la postura global y trastornos de los reflejos posturales**: el paciente parkinsoniano tiende con el tiempo a adoptar una actitud flexora, con inclinación del cuello y el tronco hacia delante como de las extremidades, con flexión en codos y rodillas.

El trastorno del **equilibrio** trae consigo, una propensión a desplazar el centro de gravedad hacia delante. Esto hace que el paciente tienda a caminar inclinándose progresivamente en esa dirección y su ritmo de marcha se acelere gradualmente sin que pueda evitarlo. Este fenómeno, asociado al arrastre de los pies, constituye lo que se denomina marcha festineante.

Según, el Dr. Tolosa Sarró y la Dra. Bayés Rusiñol: “La marcha es a pequeños pasos, con episodios de bloqueo (parece que los pies se pegan al suelo) y de aumento brusco del ritmo de la marcha (mini-pasos muy rápidos y confusos)...”<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Dr. Tolosa Sarró , Dra. Bayés Rusiñol; Orientaciones para una vida activa; disponible en <http://www.sarenet.es/parkinson/>; ultima visita 5/10/04

Según, los doctores Goi'c G. y Chamorro Z.: "...en ocasiones, al iniciar la marcha el paciente muestra movimientos de los pies rápidos e iterativos, como pequeños pasos sobre el mismo lugar..."<sup>7</sup>

En muchos pacientes, la alteración postural se traduce en caídas frecuentes e incapacidad de responder adecuadamente frente a bruscos desequilibrios del centro de gravedad.

Según, Farreras y Rozman: "...Una pérdida similar del equilibrio hacia atrás puede desencadenar una marcha retropulsiva, causa de caídas frecuentes..."<sup>8</sup>

#### **Otros síntomas:**

- Amimia: desaparición de la expresividad facial
- Micrografía: se trata de la reducción del tamaño de la letra al escribir.
- Disartria: disminución del volumen de la voz..
- Hipotonía: dificultad para articular las palabras.
- Disfagia: dificultad en la deglución.
- Seborrea: piel grasa u oleosa.
- Sialorrea: aumento en la cantidad de saliva.
- Trastornos sudorales
- Limitación de la mirada hacia arriba.
- Perdida de convergencia.
- Reflejos nasopalpebrales exagerados

---

<sup>7</sup> Dr. Goi'c. G., Dr. Chamorro Z.; *Semiología Médica, exámen neurológico*; ed. Mediterráneo; Santiago, Chile, 1987, p. 333.

<sup>8</sup> Farreras, Rozman; *Medicina Interna Volumen II*; ed: Harcourt; Madrid; 2000

- Estreñimiento
- Trastornos genitourinarios
- Alteraciones de la termorregulación
- Hipotensión ortostática
- Trastornos del sueño.
- Alteraciones sensoriales: Síndrome de las piernas inquietas, neuropatía periférica
  - Deterioro cognitivos: “...la prevalencia (proporción de una población por una enfermedad o síntoma en un momento dado) de demencia en la EP es de aproximadamente un 20%...”<sup>9</sup>

La EP no debe confundirse con la enfermedad de Alzheimer, en la que se observa alteración de la memoria de evocación inmediata, de la nominación, en la confrontación visual y en el razonamiento verbal abstracto.

Por lo tanto, existen ciertos factores que deben ser considerados predisponentes al desarrollo de demencia. Ellos son:

- Edad avanzada al inicio de la enfermedad
- Severidad de la signología parkinsoniana
- Alteraciones en la fluencia verbal, las habilidades visuoespaciales, las funciones ejecutivas y la memoria de evocación
- Mayor frecuencia de depresión.

- Depresión: es una de las enfermedades más frecuentes y su incidencia va aumentando en estudios epidemiológicos recientes. Es un serio

---

<sup>9</sup> Micheli E. Federico; “Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados.”; OP.CIT. p. 208

problema, ya que posee gran repercusión social, en el ámbito personal y familiar donde se sufre directamente las consecuencias de su impacto. En el paciente con Parkinson, la depresión mayor es un cuadro clínico frecuente, que cuando no es diagnosticado y tratado, conlleva riesgos importantes: suicidio, aumento de la sintomatología somática, alto porcentaje de fracaso de los tratamientos somáticos.

La presencia de síntomas depresivos en sujetos con EP ha sido constatada hasta el 90% de los pacientes.

La expresión clínica de la depresión en la EP se caracteriza por: predominio de disforia, pesimismo, irritabilidad y ansiedad, con baja incidencia de sentimientos de culpa y autorreproches, alucinaciones y delirios.

### **Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson:**

El diagnóstico de la EP es clínico ya que hasta la fecha no se dispone de estudios complementarios o marcadores biológicos que puedan reemplazar la evaluación clínica. El diagnóstico precoz posee la ventaja adicional, tanto para el médico como para el paciente, ya que permite hacer planes para el futuro y considerar las estrategias terapéuticas más apropiadas.

¿Cuáles son los criterios diagnósticos que permiten establecer con mayor seguridad que estamos en presencia de la EP o de otros cuadros parkinsonianos? Sabemos que muchas enfermedades pueden tener, sobre todo inicialmente, síntomas semejantes a los de la EP pero que en realidad no lo son.

“La EP suele comenzar de en forma tan gradual que los pacientes tiene dificultad para precisar el momento exacto en el cual se presentó la enfermedad. Se ha calculado

que en el momento de la aparición de los primeros síntomas la enfermedad tiene ya unos 10 a 15 años de evolución.”<sup>10</sup>

La mayor dificultad consiste, en diferenciar tempranamente los parkinsonismos de la EP, dado que el pronóstico y el tratamiento pueden ser muy diferentes.

Una de las principales dificultades en el diagnóstico de la EP, es que es clínicamente muy heterogénea y las manifestaciones pueden ser muy variadas en el momento de su presentación, hasta el punto que muchos autores han cuestionado la homogeneidad del trastorno.

La mayoría de los pacientes son correctamente diagnosticados; sin embargo a pesar del uso de criterios diagnósticos específicos, algunos casos se diagnostican de forma incorrecta y la evolución demuestra que presentan otros cuadros que simulan la EP.

### **Evolución y pronóstico:**

La enfermedad de Parkinson es de índole crónica y progresiva. Hasta el momento no existen tratamientos capaces de detener o modificar su curso evolutivo. A pesar de ello, el advenimiento de terapéuticas farmacológicas sintomáticas efectivas a permitido por lo menos cambiar el curso clínico de la enfermedad.

Según, Sica-Muchnik: “... la terapéutica debe dirigirse a la mejoría del estado funcional del enfermo y cada caso requiere de un enfoque particular...”<sup>11</sup>

La enfermedad pasa por una serie de estadios evolutivos desde el inicial, habitualmente unilateral, caracterizado por torpeza motora de la mano, pérdida del

---

<sup>10</sup> Lee CS, Schuñzer M, y cols; Clinical Observations on the rate of progresión of idiopathic parkinsonism; Brain; 1994. p. 501-507.

<sup>11</sup> Sica-Muchnik. “Texto de neurología clínica”. OP. CIT. p. 79

balanceo del miembro superior afectado, y temblor. Acompañados generalmente, por una sensación de decaimiento, lentificación global y discreta disminución de la expresividad facial, hasta llegar al compromiso bilateral, con actitud postural flexora, pérdida de los reflejos posturales y caídas; dificultad en la marcha, rigidez y marcada bradicinesia, e incluso, en los estadios finales, el confinamiento al sillón de ruedas o a la cama, caso en el cual el enfermo se torna totalmente dependiente.

Algunos autores como Ziégler M., y Bleton J. P. clasifican a la evolución de la enfermedad de Parkinson dividiéndola en diferentes estadios:

***Luna de Miel:*** al comienzo de la afección y puede extenderse de dos a ocho años, el paciente puede llevar una vida normal. El trastorno puede afectar un solo lado o consistir en temblor intermitente, pero se conservan condiciones de vida absolutamente aceptables. Se puede trabajar, conducir un automóvil o utilizar transportes de colectivos. El Kinesiterapeuta rara vez tendrá que ocuparse de este tipo de pacientes con escasa minusvalía.

***Fase de enfermedad estable:*** tras algunos años, durante los cuales la eficacia del tratamiento es muy satisfactoria puede producirse diferentes complicaciones.

Después de tres a seis años de tratamiento, el 75% de los pacientes presenta progresivamente movimientos anormales y, más tarde, fluctuaciones de eficacia terapéutica en el transcurso de la jornada. Así durante el día, y en forma intermitente, se observan períodos de mejoría de los signos clínicos: periodo “on”, que alternan con periodos de aquinesia acentuada: período “off”, durante los cuales el paciente está prácticamente inmóvil. Esta situación se prolonga por varios años, para transformarse progresivamente en una declinación de la eficacia, en cuyo caso las fluctuaciones se acentúan con el correr de los años para dar paso a una aquinesia severa permanente.

Los movimientos anormales de tipo coreiformes o distónicos ocurren en los periodos “on”. Siempre indican una sobredosificación de agentes dopaminérgicos y cesan con el bloqueo.

***Decadencia motora:*** generalmente se trata de ancianos en los que la enfermedad comenzó tarde. Algunos de ellos sufren deterioro intelectual progresivo de muy lenta evolución, anunciado por episodios confusionales reiterados.

***Decadencia intelectual:*** confusión mental: es un estado psiquiátrico agudo, a menudo fluctuante en el transcurso del día, en principio reversible, y con una desorientación temporo espacial durante la cual, el paciente conserva cierta perplejidad ansiosa.

El deterioro intelectual, suele permitir la permanencia durante varios años en el domicilio, y la posibilidad de comunicarse.

Según Guillard: “... el deterioro intelectual es denominado “demencia lenta”, en oposición a la demencia del Alzheimer que, en pocos años evoluciona hacia un grave estado de incuria...”<sup>12</sup>

***Ultima fase:*** el paciente suele hallarse en una institución. Generalmente se trata de un paciente de edad avanzada con alteración del estado general, en particular por adelgazamiento. A veces se observan deformidades articulares predominantemente distales, deformaciones en las manos en flexión, y retracciones con triple encogimiento en los miembros inferiores. La columna vertebral también se ve afectada con casos de cifosis dorsal acentuada y desviación cervical (“cuello de ciervo”).

---

<sup>12</sup> Guillard A. ; Chastang C. y cols; Etude a long Terme de 416 cas de madadle de Parkinson. Facticeura de pronostic et implications therapeutiques; Rev. Neurol; Paris 1986; p. 142.



Los graves trastornos de la deglución, son causados por la aquinesia y la hipertonia, a las que se agregan las deformaciones de la columna que dificultan la ingestión de los alimentos.

Las infecciones son frecuentes: neumopatía por aspiración (la causa de muerte más frecuente), infección urinaria y escaras.

El uso de medicamentos está limitado por la presencia casi constante de un deterioro intelectual que obliga a administrar dosis mínimas de antiparkinsonianos.

### **ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON**

Ante una enfermedad crónica y progresiva como es el caso de la enfermedad de Parkinson, de la que todavía no podemos hablar de curación, la mentalidad de tratamiento multidisciplinar se impone.

El equipo multidisciplinar es más que la suma de sus integrantes, existe una profunda interrelación entre sus miembros que hace imposible realizar tareas por separado, ya que existe un gran número de tareas comunes, así como un plan de acción prefijado en el que cada miembro desempeña una tarea específica y conoce claramente su rol y funciones.

Para que el equipo multiprofesional funcione es necesario querer, saber y poder trabajar en equipo. Es decir, implica creer en el trabajo en equipo y respetar a sus integrantes, requiere un buen nivel técnico, formación según necesidades, reparto de roles y precisa de un suficiente apoyo administrativo y de infraestructura.

Las características que deben tener los equipo multiprofesionales para un óptimo desempeño son:

- Objetivos comunes aceptados y conocidos por todos.
- Tolerancia, respeto y sentido del humor.
- Coordinador/ a capacitado/ a, ecuánime, resolutivo/ a y que proporcione estímulo al equipo.
- Reparto de responsabilidades.
- Sentimiento de responsabilidad de cada miembro con respecto a su labor y al resultado global.
- Necesidad de autoevaluación y continua corrección.
- Adaptación al cambio.

Este equipo interdisciplinario debe ser dinámico porque está determinado por la necesidad cambiante del paciente.

El tiempo prolongado de los tratamientos representa la condición más “democrática” y difícil de la medicina moderna, porque admite la autonomía de los colaboradores determinadas por el médico conductor en coherencia con el equipo.

Los procedimientos terapéuticos de neurorehabilitación para la enfermedad de parkinson, al ser ésta, de origen crónica, degenerativa y progresiva, exige principios de intensidad y sistematicidad continuos.

El programa de rehabilitación integral tiene por objeto el tratamiento neurorestaurativo, multifactorial, intensivo y personalizado.

La responsabilidad del equipo de neurorehabilitación es: lograr en cada paciente el mayor nivel de autonomía posible, en relación con la magnitud de su lesión neurológica y con sus características personales, para el desarrollo de las actividades de la vida diaria y de relación social; al mismo tiempo que entrenarlo en aquellas técnicas o habilidades que le permitan en el futuro mantenerse saludablemente y en forma.

El equipo neurorehabilitador se encarga de:

- Potenciar las capacidades preservadas.
- Prevenir la atrofia muscular y posibles retracciones y deformidades.
- Aplicar las diferentes técnicas neurorehabilitadoras (masoterapia, movilizaciones, ejercicios, etc.) y/o terapéuticas físicas (electroterapia, magnetoterapia, ultrasonido, etc.)
- El entrenamiento de las actividades de la vida diaria.
- Promover el aprendizaje de nuevas habilidades y capacidades físicas perdidas o no desarrolladas previamente por el paciente.
- El adiestramiento para la utilización de ayudas técnicas, prótesis y/o ortesis.
- Asesorar y orientar en la adaptación de la vivienda.

Al estar compuesto por un equipo interdisciplinario, el paciente dispone de un servicio completo de acuerdo a sus necesidades. Este equipo interdisciplinario está integrado, para cada paciente, por los distintos profesionales encargados de su asistencia: el médico neurólogo, el médico fisiatra, la psicóloga, el kinesiólogo, la terapeuta ocupacional, la fonaudióloga, etc.

Las diferentes áreas asistenciales son:

**Medico neurólogo:** es el encargado de realizar el diagnóstico.

Tratamiento médico

“...El tratamiento farmacológico debe realizarse de forma individualizada y su objetivo será mantener la autonomía e independencia del paciente el mayor tiempo posible...”<sup>13</sup>

Existen diferentes grupos de fármacos para el tratamiento de la enfermedad de parkinson:

- Amantadina: droga útil en los primeros estadios de la enfermedad. Actúa favoreciendo la liberación de dopamina por parte de las neuronas nigras y también inhibiendo la recaptación de este neurotransmisor.

Los efectos secundarios incluyen náuseas, confusión, alucinaciones e insomnio.

- Anticolinérgicos: actúan por bloqueo de receptores muscarínicos centrales, equilibrando así el desbalance entre dopamina y acetilcolina en el estriado del parkinsoniano.

Los efectos secundarios son: sequedad de boca, retención urinaria, náuseas, vómitos, confusión, alucinaciones, y pérdida de memoria.

- Levodopa: es la droga más efectiva para la enfermedad de Parkinson. Sustituye los niveles de dopamina disminuidos en el estriado del parkinsoniano. No se utiliza dopamina directamente porque ésta no cruza la barrera hematoencefálica.

La Levodopa mejora la bradicinesia, la rigidez y el temblor.

---

<sup>13</sup> Fundación leni...

Los efectos secundarios más frecuentes son: náuseas, vómitos, confusión, alucinaciones, hipotensión ortostática, arritmias cardíacas, y disquinesias.

La EP responde en forma sostenida y uniforme a la Levodopaterapia durante los primeros años de tratamientos (luna de miel). Luego de este período que habitualmente se extiende entre los dos y cinco años, hasta un 50% de los pacientes experimentan fluctuaciones en el rendimiento motor que se acentúan con el paso del tiempo. La respuesta al tratamiento se manifiesta entonces, por una excelente respuesta o un marcado beneficio en un determinado momento luego del cual se desvanece, para dar lugar, al cuadro parkinsoniano (períodos “on-off”).

La aparición de las fluctuaciones motoras constituye otro jalón importante en el curso de esta dolencia y debe ser manejado farmacológica y psicológicamente con pericia y prudencia por el médico.

Es probable que dichas fluctuaciones comprometan total o parcialmente la vida social y/o laboral del paciente y represente una verdadera tragedia tanto para el cómo para su familia.

Existen fluctuaciones motoras independientes de la medicación estos son frecuentes en pacientes que no reciben ningún tipo de tratamiento farmacológicos, pero se acentúan enormemente luego de los primeros años de levodopaterapia estos son:

- Acinesia brusca o congelamiento (freezing), (brusco bloqueo de una actividad motora, generalmente la marcha, con conservación de otras actividades).

- Cinesia paradójica: contraria a la acinesia, un estímulo externo puede ser tan intenso como para provocar una impensada mejoría del cuadro motor.
- Efecto de las emociones: factor importante para determinar la estabilidad de la respuesta motora. Todos los parkinsonianos coinciden en afirmar que sus síntomas se agravan o precipitan en situaciones de estrés.
- Fatiga y neurastenia
- Distonías
  - Agonistas dopaminérgicos: actúan directamente sobre los receptores dopaminérgicos. La más frecuente en este grupo es la bromocriptina.

Los efectos secundarios son: náuseas, vómitos, disquinesias, alucinaciones, hipotensión ortostática y eritromelalgia.

Las interacciones medicamentosas, el diagnóstico incorrecto, y las dosis insuficientes de medicación son las causas más frecuentes de fracasos terapéuticos en la enfermedad de parkinson.

### **El médico neurocirujano:**

#### Tratamiento quirúrgico:

En la actualidad se dispone de técnicas lesionales y no lesionales.

Las técnicas lesionales mantienen el enfoque clásico de producir un efecto terapéutico a través de la destrucción, de una población neuronal hiperactiva. Por el contrario, las técnicas no lesionales preservan la integridad anatómica y logran su efecto a través de la inhibición de la hiperactividad neuronal mediante la aplicación de un

estímulo de alta frecuencia a través de un electrodo implantado en forma crónica en el sitio blanco.

Estrategias quirúrgicas en la enfermedad de Parkinson

<b>Técnica</b>	<b>Área blanco</b>	<b>Indicación</b>
Talamotomía	N. ventrolateral del tálamo  N. ventral intermedio del tálamo	Temblor unilateral
Estimulación talámica	N. ventral intermedio del tálamo	Temblor bilateral
Estimulación talámica	N. centromediano-parafascicular del tálamo	Temblor bilateral y discinesias inducidas por la Levodopa
Palidotomía	Globo pálido interno, región posteroventral	Mayor Discinesias mayor temblor rigidez mayor bradicinesia unilateral.
Estimulación del pálido	Globo pálido interno, región posteroventral	Ídem anterior, bilateral
Subtalamotomía	Subtálamo, región dorsal	Bradicinesia, rigidez, temblor unilateral
Estimulación subtalámica	Subtálamo, región dorsal	Ídem anterior, bilateral

### **El médico fisiatra:**

El médico fisiatra, debe reunirse con sus pares realizando frecuentes reuniones con el equipo, en donde también participa el paciente y la familia, para enseñar sus éxitos y fracasos y proponer políticas que lo sustenten en cualquier área. A su vez, el médico fisiatra es el encargado de evaluar periódicamente al paciente para conocer su estado físico y su evolución.

### **Terapia ocupacional:**

Tiene como objetivo estimular, corregir y compensar trastornos en la esfera intelectual, psicomotriz y de orientación; a fin de formar y desarrollar hábitos y habilidades necesarias para el desempeño del autovalidismo y su integración socio-laboral.

Las metas están dirigidas a mantener o aumentar el nivel de actividad física que facilite el movimiento y especialmente la marcha, y a maximizar la independencia y la coordinación neuromuscular así como el equilibrio y la flexibilidad.

Según Micheli F. y Scorticati MC.: “Se pretende a través de la terapia ocupacional, mejorar la autoestima y la adaptación social a su nueva situación, mejorando su imagen corporal al promover una postura más erguida y reducir la flexión del cuerpo. Se buscará además que logre más resistencia, que minimice el gasto de energía y que mejore la coordinación neuromuscular.”<sup>14</sup>

La terapia ocupacional es realmente útil ya que tiene varios alcances: los equipos de adaptación, que son todos aquellos que pueden ayudar al mayor confort cuando existe cierta discapacidad ayudando en sus trastornos motores, además de aconsejarlo en

---

<sup>14</sup> Micheli F., Scorticati M.C; “Vivir con la enfermedad de parkinson”; ed.: Panamericana; Buenos Aires, 2004. p. 82.



la realización de programas de ejercicios en su hogar y orientarlo en las modificaciones que pueden realizar en su casa y en su lugar de trabajo para lograr mayor funcionalidad.

### **Fonoaudiología:**

Los trastornos del lenguaje son raros en el inicio de la enfermedad de Parkinson pero pueden aparecer posteriormente en el curso de la enfermedad.

Las metas de un tratamiento foniatrico son: identificar y mejorar la disfunción muscular que contribuye al trastorno de la palabra, en segunda instancia se establecerán los ejercicios necesarios para evitar un deterioro progresivo del lenguaje y por último se deberán establecer estrategias compensatorias para el paciente y la familia para maximizar la entendibilidad y la comunicación.

Tiene como objetivo la compensación o total eliminación de los trastornos del lenguaje, lográndose mediante la realización de un tratamiento de neurorehabilitación logofoniatrica sistemático, estructurado y organizado en correspondencia con la sintomatología del trastorno y las características de cada paciente.

### **Kinesiología y fisiatría:**

Es el profesional del área de la salud, que interviene en la evaluación, prevención conservación, tratamientos, recuperación de las capacidades físicas de la persona aplicando Kinesiterapia, fisioterapia y kinefilaxia. Trata a los pacientes a través del movimiento.

La Kinesiterapia es una terapéutica consagrada al desarrollo y a la recuperación del control voluntario de la musculatura esquelética.

Es por eso que es importante rehabilitar y reeducar a los pacientes en tareas de la vida diaria, de una manera funcional.

Ningún programa de rehabilitación, permite ignorar los tratamientos farmacológicos específicos, ni los procedimientos quirúrgicos necesarios para el control de síntomas o complicaciones. La rehabilitación física pretende mejorar la condición motora del paciente y su calidad de vida, realizando patrones más normales o útiles de la conducta motora.

Los Kinesiólogos tienen la necesidad de estar informados y formados para poder tratar adecuadamente a los EP, asesorar a los familiares y/o cuidadores y prevenir los malos hábitos posturales asociados.

Es muy importante, que lleven a cabo encuentros entre profesionales de una misma disciplina para unificar criterios en el enfoque terapéutico en los EP. Así como también, potenciar la comunicación y el trabajo interdisciplinario.

Es imprescindible establecer un mayor contacto con los neurólogos, para intercambiar información sobre los pacientes; que puedan orientar sobre novedades terapéuticas, documentación especializada (investigación, estudios, publicaciones) y que a su vez, el médico neurólogo, conozca el enfoque terapéutico de otros tratamientos rehabilitadores.

Objetivos generales:

- Importancia de la concientización social, sobre la propia enfermedad de Parkinson y sus manifestaciones, gracias a la transmisión de la información, eliminando falsos mitos, desde el equipo interdisciplinario, las asociaciones de afectados, y a través de campañas divulgativas que permitan el conocimiento de la enfermedad (medios de comunicación, conferencias, cursos formativos).

- Conseguir una buena calidad de vida, manteniendo la máxima autonomía e independencia para las actividades de la vida diaria, insistiendo las manifestaciones motoras de la propia enfermedad.
- Importancia del inicio del tratamiento Kinésico en fases incipientes de la enfermedad.
- Conseguir la motivación de enfermos y familiares, para sentirse parte activa de su propio tratamiento.
- Potenciar las capacidades existentes, de manera que cada uno pueda sentirse útil según la situación.
- Escuchar y respetar la opinión de los afectados, ya que cada persona necesita una forma de enfrentarse a la enfermedad, y un tiempo de adaptación de una manera diferente, por lo que el enfoque del tratamiento debe ser muy cuidadoso.

### **Objetivos Específicos**

#### **Considerando las manifestaciones motoras de la Enfermedad de Parkinson**

1. Mantener y mejorar la amplitud articular, consiguiendo una movilidad adecuada, para la ejecución de actividades cotidianas.
2. Reeducar los patrones de la marcha, así como enseñar estrategias para superar los bloqueos.
3. Incidir en la Higiene Postural: facilitar los cambios posturales.
4. Mantener y mejorar la función respiratoria (mantenimiento de las estructuras óseas y musculares implicadas y afectadas por la restricción de movimiento torácico y la propia rigidez).
5. Aplicación de técnicas de relajación.

6. Mantener el tónus muscular y estimular la circulación sanguínea.
7. Mantener el equilibrio, con el fin de mejorar las reacciones automáticas y de enderezamiento, las complicaciones de la marcha, y la aparición de caídas.
8. Trabajar la postura para evitar deformidades y retracciones asociadas.
9. Aliviar el dolor derivado de las alteraciones posturales, así como de otros síntomas propios de la enfermedad como la rigidez muscular
10. Reforzar la coordinación de movimientos.
11. Actuar sobre manifestaciones secundarias, derivadas de la propia enfermedad o del propio tratamiento farmacológico.
12. Mejorar la psicomotricidad fina, importante para las actividades de la vida diaria.
13. Fomentar la práctica cotidiana de ejercicios por parte del paciente.

**Las Escalas de Valoración de Referencia más utilizadas actualmente en el ámbito de la Fisioterapia en la Enfermedad de Parkinson son:**

- **UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale)**
- **Escala de Webster**
- **EAVD Schwab y England**
- **Índice de CATS**
- **Escala de Tinetti**
- **Índice de Barthel**

Una de las escalas más utilizadas para la evaluación funcional del paciente con enfermedad de parkinson es el Índice de BARTHEL:

<b>ÍNDICE DE BARTHEL</b>		
<b><u>Comida:</u></b>		
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
<b><u>Lavado (baño)</u></b>		
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
<b><u>Vestido</u></b>		
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
<b><u>Arreglo</u></b>		
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
<b><u>Deposición</u></b>		
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal
<b><u>Micción</u></b>		
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo ( botella, sonda, orinal ... ).
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas
<b><u>Ir al retrete</u></b>		
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo
	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
<b><u>Transferencia (traslado cama/ sillón)</u></b>		
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.

	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.	
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado	
<b>Deambulaci3n</b>			
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.	
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.	
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisi3n	
<b>Subir y bajar escaleras</b>			
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona.	
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.	
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones	
<b>La incapacidad funcional se valora como:</b>		* Severa: < 45 puntos. * Grave: 45 - 59 puntos.	* Moderada: 60 - 80 puntos. * Ligera: 80 - 100 puntos.
			<b>Puntuaci3n Total:</b>

**Estas poseen ventajas y desventajas:**

**VENTAJAS:**

- ✓ Sirven como referencia y orientaci3n para conocer la afectaci3n del paciente.
- ✓ Están bien estructuradas.
- ✓ Están validadas y reconocidas
- ✓ Respaldo científico.

**INCONVENIENTES:**

- ✓ Resultan incompletas por si solas a la hora de valorar las diferentes manifestaciones motoras y no motoras del paciente.
- ✓ Algunas plantean cuestiones a valorar en el paciente propias de otras disciplinas.
- ✓ Suelen ser protocolos largos.

- ✓ No se suelen contemplar los cambios que manifiestan los enfermos.
- ✓ Suelen ser poco objetivas.

En muchos casos, se opta por elaborar protocolos personales de valoración motora integrando aspectos contemplados en otras valoraciones ya existentes, e incluyendo datos personales, clínicos, y otros complementarios propios de la capacidad funcional del paciente, con el fin de conseguir un modelo más completo y útil.

Según, Rodríguez Yaneth, coordinadora del grupo de autoayuda del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía: “La rehabilitación física ayudará al paciente a cambiar de actitud favoreciendo su independencia en las actividades cotidianas. La rehabilitación física no intenta enseñar nuevos movimientos sino regresar a patrones de movimientos sustituidos por movimientos parkinsonianos.”<sup>15</sup>

Según, Barrié M.L: “La presencia regular del kinesiterapeuta es benéfica tanto para la moral de la familia como para la del paciente...”<sup>16</sup>

“Recientemente se desarrolló el operativo de la universidad de la Frontera (UFRO), en ayuda a enfermos de Parkinson. Ésta actividad, organizada por las carreras de Kinesiología y Psicología de la UFRO, se basa en trabajar con mas de 20 pacientes, previniendo las complicaciones músculo-esqueléticas que se producen por dicha enfermedad. La Sra. Patricia Cifuentes, docente coordinadora del proyecto, señala que: “después de cuatro años de trabajo creo que realmente se obtienen grandes logros con estos pacientes porque no solo se les trata, sino que también se los educa, lo que produce que no se encierren en sus casas; además un buen tratamiento médico y

---

<sup>15</sup> Disponible en: [www.innn.edu.mx/parkinson.htm](http://www.innn.edu.mx/parkinson.htm)

<sup>16</sup> Barrié M.L; La kinesioterapia de la enfermedad de Parkinson; ed: Panamericana; Buenos Aires; 1974

kinésico al inicio de la enfermedad le da la posibilidad al paciente de tener una vida normal. Este trabajo tiene por finalidad, promover la información general sobre la enfermedad de Parkinson a quienes la padecen y a sus familiares.”<sup>17</sup>

En mayoría de los pacientes, la primera reacción luego del diagnóstico, es pensar que son víctimas de una enfermedad rara y se preguntan por qué les ha tocado semejante infortunio; no obstante, pasado el tiempo, por comentarios de familiares y amigos, estos pacientes advierten que el cuadro es más frecuente de lo que ellos pensaban y esto curiosamente los conforta.

En este sentido, también son positivos los grupos de autoayuda, en los que pacientes intercambian experiencias y esperanzas, con otras personas con problemas semejantes.

Los grupos de autoayuda también brindan un gran apoyo promoviendo medidas como la difusión del conocimiento de la enfermedad, etc.

### **Grupo de autoayuda:**

Los grupos tienen una serie de características que convierten a un mero conjunto de personas en un grupo:

1. **interdependencia:** el conjunto de personas que lo integran dependen unas de otras para lograr objetivos determinados. Se puede establecer dos precisiones:

- motivación por la pertinencia al grupo
- objetivos

---

<sup>17</sup> Operativo de la Universidad de la Frontera en Ayuda de Enfermos de Parkinson; disponible en: [www.ufro.cl/noticias/dic02/2702/parkinson.html](http://www.ufro.cl/noticias/dic02/2702/parkinson.html)



2. **identidad:** “conciencia colectiva”; por el hecho de pertenecer a un grupo en el que sus miembros realizan tareas, se relacionan, comparten objetivos, etc.

3. **interacción:** tiene importancia por sí mismo, ya que es el motor del grupo y la que genera la estructura social del mismo. Produce diferenciación de roles y status, promueve la creación de normas grupales, puede catalizar la cohesión del grupo, etc.

### **Clasificación de grupos:**

#### **1. Según un criterio temporal:**

➤ Grupos permanentes: se conciben como estables en el tiempo y se encargan de tareas habituales de funcionamiento y mantenimiento de la organización

➤ Grupos temporales o creados “ad hoc”: de conciben para realizar tareas, proyectos o actividades de carácter transitorias.

#### **2. Según un criterio de formalidad:**

➤ Formales: grupos definidos y planificados para lograr los objetivos de la organización.

➤ Informales: surgen de relaciones espontáneas y están orientados a la satisfacción de necesidades personales y sociales de sus componentes.

#### **3. Según un criterio de finalidad:**

➤ Producción: grupo cuyos integrantes realizan conjuntamente determinado trabajo.

- Solución de problemas: se centran en problemas particulares de la propia organización.
- Resolución de conflictos: orientados a afrontar situaciones de enfrentamiento entre diferentes partes de la organización o de éste con el exterior (grupos de negociación).
- Cambio y desarrollo organizacional: incluyen diferentes grupos y técnicas grupales.

#### **4. Según un criterio jerárquico:**

- Actividad grupal: grupos con tareas interdependientes, objetivos e incentivos grupales, relaciones estables, etc.
- Actividad individual: el grupo como un contexto en el que predominan la actividad y los valores individuales.

Según, Micheli Federico: “...en pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes se ha observado, una disminución de la autoestima, que se reflejaría en depresión, cambios de carácter, apatía, actos e ideas suicidas, los que a su vez pueden comprometer la recuperación de estos enfermos. Los pacientes con enfermedad de parkinson (EP), en particular presentan un estado depresivo y deterioro de la memoria y de la capacidad de trabajo. Estos síntomas pueden deberse a factores tales como falta de comunicación, aislamiento social, y frustración al intentar tareas manipulativas finas, así como a la inactividad. Por los motivos expuestos es necesario integrar los tratamientos de rehabilitación física con la ayuda psicológica. Así surge la creación de un GRUPO DE AUTOAYUDA PARA ENFERMOS DE PARKINSON.”<sup>18</sup>

---

<sup>18</sup> Micheli F.; “Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados”; OP. CIT. p. 335.

“Generalmente los pacientes parkinsonianos, asumen de distinta forma las limitaciones de su enfermedad y la progresión de los síntomas, en dependencia de su actitud ante las dificultades, el grado de cooperación de quienes los rodean y de la información que se le suministra sobre las posibilidades de tratamiento sin excluir las individualidades de expresión de su enfermedad. Lo que es innegable es que resulte más llevadero el problema cuando, se dispone a enfrentarlo, obtiene cooperación y sabe que hacer a cada momento. En la mayoría de los pacientes el desamparo e incertidumbre ante el mal que progresa provoca un estado depresivo que lo aísla y lo inhibe la voluntad de luchar.”<sup>19</sup>

“...los médicos cada vez tienen menos tiempo para escuchar los problemas que plantean los enfermos. El vértigo de nuestra sociedad no se puede interrumpir para prestar atención a los pequeños detalles que tanto afligen a pacientes y familiares; todo esto provoca una sensación de inseguridad y abandono.”<sup>20</sup>

Por esto, los grupos de autoayuda para pacientes con enfermedad de parkinson y familiares, permiten relacionarse con sus pares teniendo la oportunidad de intercambiar experiencias y encontrar soluciones para los problemas cotidianos, así como sobrellevar la enfermedad, con una actitud positiva.

Además, permiten tomar conocimiento de las características de la EP, permitiendo la comprensión, alentando su aceptación, promoviendo el aprendizaje para el manejo de las situaciones de la vida cotidiana y procurando estimular una actitud positiva hacia el paciente.

El grupo ayuda al paciente, a levantar su autoestima y a tener junto con sus familiares una actitud positiva ante la EP, y esto contribuye a facilitar la relación

---

<sup>19</sup> Centro de los programas de neurorehabilitación multifactorial intensiva en la enfermedad de Parkinson;

<sup>20</sup> Micheli F.; Scorticati M.C ; Vivir con Enfermedad de Parkinson. OP. CIT. Prefacio.

médico-paciente. Además, promueve la discusión amplia de los problemas de los enfermos y sus familiares. Mantiene un canal permanente de comunicación con profesionales especializados para contar con información actualizada.

El grupo de autoayuda mantiene vínculos con entidades y fundaciones, a nivel nacional e internacional, destinadas a ayudar a los pacientes, como así también da publicidad y promueve el conocimiento acerca de la enfermedad a toda la sociedad, para lograr de esta manera una actitud más comprensiva y activa.

Otro de los objetivos, es fomentar la salud mental, aliviar los síntomas, cambiar las relaciones interpersonales, facilitando la expresión verbal; enseñar a relacionarse con los demás; potenciando las características personales favorables; facilitando la comprensión de los demás y de las propias dificultades.

Las ventajas de pertenecer a un grupo de autoayuda son:

- El apoyo del resto de los componentes del grupo y del terapeuta.
- La reducción del aislamiento en el que viven muchos pacientes.
- La oportunidad de observar las respuestas psicológicas, emocionales y conductuales; y la interacción entre las personas del grupo.
- Para transmitir información.

Los inconvenientes de pertenecer a un grupo de autoayuda:

- Puede convertirse en un sustituto de la vida social real.
- Puede crear excesiva dependencia entre los miembros del grupo.
- Presión de los componentes del grupo para que no se abandone, cuando ya no es terapéuticamente necesario permanecer en él.

En cierto sentido, se pueden comparar los grupos de autoayuda con el ejercicio físico, pues en ambos casos se tratan de actividades buenas para la salud y en concreto buenas para los trastornos de la ansiedad, pero ninguna de las dos son técnicas eficaces de tratamiento por sí solas.

“...el grupo de autoayuda favorece el mejoramiento de la calidad de vida de los que la integran en función de la posibilidad de intercambiar experiencias, sentimientos y opiniones. Este intercambio permite la creación de nuevos recursos personales para enfrentar los efectos discapacitantes de la EP.”<sup>21</sup>

Según, Herrera de Noble. E: “En la Argentina están funcionando más de mil grupos de ayuda mutua, que reúnen a personas que –al principio- sólo tienen en común una enfermedad crónica. Esta gente eligió curarse con otros. O, si todavía no hay cura disponible para su mal, quieren compartir su vivencia con la enfermedad como una manera de ayudar y ayudarse.”<sup>22</sup>

Como ya se expuso anteriormente, a los grupos de autoayuda no solo concurren pacientes con enfermedad de parkinson sino también familiares o cuidadores ya que al diagnosticarse esta enfermedad crónica y progresiva, se producen modificaciones en el ámbito personal y también en su entorno familiar.

La familia como reacción inmediata tiende a poseer una sensación de desorientación y pérdida de equilibrio que se vive como agresión desde la misma enfermedad y que tiene implicancias sociales y laborales.

Luego del diagnóstico la familia atraviesa varias etapas:

---

<sup>21</sup> Micheli F.; “Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados”. OP. CIT. p. 337.

<sup>22</sup> Herrera de Noble E.; “Cada vez hay más gente que se cura con la ayuda de otra gente”; Diario Clarín; 2002/ 01/27.

- 1) Alarma:
  - conmoción / aturdimiento/ dolor
  - ansiedad y búsqueda de calma
  - horror
- 2) Defensa:
  - depresión y tristeza
  - pena
  - temor
  - agresividad
- 3) Agotamiento / inhibición:
  - Culpabilización
  - Rechazo y negación de la realidad
  - Renuncia a la readaptación
  - Aislamiento / abandono
- 4) Utilización positiva de capacidades latentes
  - Reorganización
  - Readaptación y ajuste
  - Salida y apertura positiva hacia un nuevo equilibrio

Para que se logren tales objetivos es imprescindible:

- Que la familia tenga un conocimiento exacto del diagnóstico del familiar enfermo.
- Que conozcan, al menos de manera aproximada, el pronóstico evolutivo de la enfermedad o deficiencia.
- La enfermedad de Parkinson altera hondamente la satisfacción de necesidades profundas, tanto en el plano individual como en el familiar.

Generalmente afecta a:

- El respaldo, seguridad y apoyo que hay que dar a la familia, según el momento evolutivo.
- La cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros del sistema familiar.
- La estabilidad y satisfacción de las prestaciones sexuales a nivel conyugal, ya sea en términos de limitación o de deterioro de la relación.
- Ruptura de papeles asumidos o atribuciones asignadas: sobrecargas de roles, incompetencia de roles, conflicto de roles.
- Aparición de normas rígidas para el funcionamiento de cada miembro del sistema familiar.

Generalmente los familiares y/o cuidadores experimentan una gran controversia:

### **CARGA versus BIENESTAR.**

Un informe realizado por el instituto de migraciones y servicios sociales (I.N.S.E.R.S.O), expresa que: “La certidumbre de cuidar de las personas enfermas es una obligación moral. Esta obligación posee un carácter positivo (deber moral que ennoblece a quien lo practica) y otro negativo (imposición social y de la propia conciencia, que se debate con otras preferencias y sentimientos vitales).”

“Cuando el grado de dependencia es importante, como ocurre en el último estadio de la enfermedad de Parkinson, la deseable compatibilización de ambas funciones se torna impracticable, lo que favorece la generación o incremento de estrés, el cual origina, a su vez, efectos negativos para la persona que los experimenta. Estos han sido definidos por los especialistas como "carga" del cuidador / a: conjunto de

problemas tanto físicos, como psicológicos o emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan de adultos dependientes"<sup>23</sup>

Cabe diferenciar al menos entre la "carga objetiva", es decir, el conjunto de demandas y actividades que recaen realmente sobre el cuidador/ a, y la "carga subjetiva" o conjunto de sentimientos y percepciones negativas que la persona que cuida experimenta sobre la función que realiza"

Además, las últimas investigaciones que se están realizando sobre el apoyo de los cuidadores/ a, sobre las consecuencias del cuidado apuntan a reforzar la idea ya expresada del peso que tienen sobre el estrés experimentado, factores que se relacionan más con la incidencia que el rol del cuidador/ a tiene el propio desarrollo personal y social, que las que produce la grave dependencia de la persona enferma, atendida y la carga consiguiente de tareas.

Por esto, debe tenerse en cuenta las siguientes dimensiones:

- Características de la persona enferma atendida (sexo, edad, situación económica, nivel cultural, profesión anterior, personalidad, tipo de vida que realiza, apoyo social)
- Características de la persona cuidadora (sexo, edad, status socioeconómico, modo de convivencia, hijos a cargo, profesión, estado de salud, personalidad, apoyo social).
- Calidad e intensidad de las relaciones previas entre persona atendida y quien le presta cuidados
- Capacidad de afrontamiento del cuidador/ a (información sobre la EP, técnicas de afrontamiento de estrés y de modificación de conductas).
- Apoyo que recibe la persona cuidadora (tanto informales como de los servicios formales de atención.)

---

<sup>23</sup> Gwyther G.; "Cuidar de las personas enfermas es una obligación moral"; Instituto de migraciones y servicios sociales; 1986



- Tiempo diario que se emplea en los cuidados y supervisión.
- Organización de la vida diaria del enfermo y de su cuidador/ a
- Percepción subjetiva del cuidador/ a: sensación de interferencia entre la actividad de cuidar y el desarrollo de una vida personal y social.

El estrés es definido por el Diccionario de la Real Academia Española como: “La situación de un individuo o de algunos de sus órganos o aparatos que, por exigir de ellos un rendimiento superior al normal, los pone en riesgo próximo de enfermar”.

La sobrecarga que siente el cuidador/ a en el desarrollo de su función puede originar conflictos en el trabajo, en el entorno familiar o relacionar, u originar problemas económicos.

Si se ha recibido información y formación para afrontar situaciones o comportamientos difíciles, el proceso de estrés se altera y sus resultados en términos de carga se traduce en que ésta, no sólo puede hacerse más liviana, sino que incluso puede no ser percibida como tal carga, sino como sensación subjetiva de bienestar.

La familia debe evitar la sobreprotección o rechazo de la persona enferma. Es importante tener en cuenta, las posibilidades y limitaciones del paciente; tratar de mantener la actividad en la manera de lo posible pero siempre recordando que en ocasiones la ayuda es necesaria.

## **MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS**

### **Tipo de estudio**

El presente trabajo constituye una investigación de campo. El objeto de estudio fue analizar el discurso que los pacientes con enfermedad de Parkinson y familiares mantenían con respecto a la información que poseían sobre las alteraciones motrices que provoca dicha enfermedad; y por consecuencia en el desenvolvimiento de las actividades de la vida diaria.

Para desarrollar esta investigación se requirió un diseño de tipo cualitativo, siendo la misma de carácter descriptiva, observando y narrando lo que sucedía en cada encuentro.

### **Sujeto de estudio**

Pacientes con enfermedad de Parkinson y familiares de pacientes con enfermedad de Parkinson.

### **Área de estudio**

Se realizó en diferentes instituciones otorgadas para realizar las reuniones del grupo de autoayuda: “Vivencias”.

### **Técnica de recolección de datos**

Se utilizaron dos modelos de entrevistas abiertas que comprenden doce preguntas dirigidas a familiares de pacientes con enfermedad de Parkinson; y catorce preguntas dirigidas a pacientes con enfermedad de Parkinson; con una duración entre treinta y cuarenta minutos tomando nota en forma textual de cada diálogo para su análisis. El número total de entrevistas fueron 14, siendo a familiares 6 y a pacientes 8.

Para la recolección de datos también se utilizó la observación participante, donde nos propusimos analizar las diferentes situaciones que se presentaban en cada encuentro para luego describir cuáles eran las principales necesidades y dificultades planteadas por pacientes y familiares en el transcurso de su enfermedad.

## DESARROLLO

Como resultado del análisis de los datos proporcionados por las entrevistas efectuadas a pacientes con enfermedad de Parkinson y familiares quedan reflejados distintos aspectos que dejaremos constancia a lo largo del presente trabajo.

Los pacientes con enfermedad de Parkinson entrevistados, fueron diagnosticados como tales, desde hace 1, 3, 4, 5, 6, 10 y 13 años.

Fue notorio en la mayoría de las entrevistas realizadas, que el diagnóstico correcto sobre su enfermedad fue confirmado, durante los primeros 10 años de evolución.

*“...desde que tenia treinta años yo había recurrido a médicos, porque tenia temblores, alteraciones en el sueño y poca memoria. Pasé por tres o cuatro médicos hasta que a los cincuenta y tres años me dijo el doctor que tenia parkinson.”<sup>24</sup>*

*“durante cuatro años fui al médico y recién cuando me acompañaron mis hijos, el médico les dijo que tenia parkinson”*

En cambio en uno de los casos: *“Fui a mi primer consulta por dolores musculares en el cuello y espalda y la letra muy chica, y me diagnosticaron de inmediato.”*

Cabe mencionar, que dichos pacientes habían concurrido a neurólogos y en algunas ocasiones habían sido derivados a otros profesionales del área de salud porque los neurólogos pensaban que los síntomas eran por problemas psicológicos: *“otro neurólogo me dijo que era psicótica y me derivó a una psicopedagoga”*

---

<sup>24</sup> cada vez que se utilice *cursiva* se estará indicando que fue respondido por un paciente con enfermedad de Parkinson

Otros pacientes, en cambio, pensaban que sus síntomas eran provocados por problemas psicológicos y se rehusaban a ir al médico: *“...yo le decía al neurólogo que no tenía parkinson que era tensión nerviosa, siempre fui nerviosa...”*

Todos los pacientes entrevistados, luego de recibir el diagnóstico de enfermedad de Parkinson, dada por el médico neurólogo, pasaron por periodos de angustia y aislamiento, ellos se lo atribuyen a que no conocían nada de la enfermedad y no sabían que iba a pasar.

*“Al enterarme de que tenía parkinson sentí preocupación y angustia, por mi trabajo, mi familia y mi futuro, lo que sabía sobre la enfermedad hasta ese momento era solo una idea general”*

*“Al enterarme sentí mucho dolor, sorpresa, y lo que sabía de la enfermedad en ese momento era nada.”*

*“Cuando me enteré maduré mucho, el temor es amplio. Cuando enfrentas una batalla debes prepararte psíquicamente”.*

*“Cuando el médico me dijo: “tenés parkinson no me andes con vueltas”, yo me largue a llorar”.*

La mayoría de los pacientes al recurrir al médico no esperan recibir dicho diagnóstico; pero este no es el caso de una de las pacientes entrevistadas que percibió, que sus síntomas concordaban con los signos y síntomas de la enfermedad de Parkinson: *“yo leo mucho y tenía gente conocida con enfermedad de parkinson. Al darme cuenta de los síntomas que yo tenía, me imaginé que tenía parkinson, antes que el neurólogo me lo dijera. Tenía las manos caídas y por esto me di cuenta que el problema era neurológico. Pero cuando le decía a los médicos, ellos me decían que no.”*

Ninguno de los pacientes entrevistados tenía un correcto conocimiento sobre qué es la enfermedad de Parkinson, su evolución y tratamiento en el momento de ser diagnosticados:

*“Lo que sabía de la enfermedad en ese momento era solo una idea general”.*

*“Al momento de enterarme lo que tenía no sabía lo que era, solo sabía que se temblaba”.*

En casi todas las entrevistas los pacientes luego de ser diagnosticados buscaron informarse:

*“Al enterarme que tenía parkinson me informé de todo y sigo haciéndolo, siempre creí que me voy a curar, que voy a encontrar algo”.*

En una sola entrevista realizada a una (EP), diagnosticada hace 4 años, hasta el momento no hace nada para informarse.

Es importante destacar que el diagnóstico es realizado por el médico neurólogo, el cual según los pacientes de parkinson entrevistados, en pocos casos informan sobre qué es la enfermedad y qué es lo que deben hacer, y en lo que concuerdan la mayoría de los pacientes es que éstos los informan solamente sobre la medicación:

*“Cuando me dijo que tenía parkinson me indicó la medicación que tenía que tomar y que con eso iba a andar, cuando regrese al médico me aumentó la dosis”.*

*“El neurólogo no me informó nada, sólo me recetó.”*

*“Me atiende el Dr..., no me dijo nada, me dijo que tenía, y empezó a medicarme sin decirme nada.”*

Cabe mencionar que estos pacientes recurrieron primeramente a: médicos neurólogos, médicos clínicos, psiquiatras, neurocirujanos y oculistas.

Los pacientes comenzaron a concurrir al grupo de autoayuda, porque afirman que:

*“En el momento que escuché por la radio que había un grupo de autoayuda para pacientes con enfermedad de parkinson y familiares quise salir al encuentro de la enfermedad, ya que hasta ese momento lo había tapado.”*

*“Comencé a ir al grupo de autoayuda porque, mi hijo vio un cartel de “grupo de autoayuda para pacientes con enfermedad de parkinson y familiares” y me lo comentó entonces yo dije: esto es para mí, porque uno no sabe nada, es ignorante”*

*“Empecé a ir al grupo porque ya conocía la existencia de estos grupos en otros países, como los de Suiza, desde donde recibo su publicación periódica en Alemán Francés e Italiano y concurreo al grupo porque pienso que puede ser de mutua ayuda hacia mi y yo hacia los demás.”*

*” Quería empezar a ir para mantenerme actualizada. Antes de ir al grupo me sentía incapaz de hablar porque las personas me dicen que tengo voz baja y arrastro las palabras.”*

Los pacientes con enfermedad de parkinson, concurren al grupo por distintas razones; pero a su vez tienen muchas razones en común; una de ellas es el deseo de informarse:

*“En el grupo de autoayuda me informo sobre que grado de enfermedad tengo, que puedo hacer, que no.”*

*“Desde que vengo al grupo de autoayuda cambio mi autoestima, me informé, cambió mi desenvolvimiento, antes yo quería hacer todas las cosas a la vez y ahora no, porque no puedo. Acá me enseñaron que tenía que hacer actividad física y que tenía*

*que tomar mucha agua. También me habían dicho que no caminara en chinelas porque me iba a caer, y usándolas me resbalé y me caí.”*

*“Quise empezar en un grupo de autoayuda para mantenerme actualizada. Desde que me enfermé cambié mi carácter ahora soy más introvertida.”*

*“Fui al grupo de autoayuda y trato de hacer de acuerdo a lo que me dicen que haga”.*

Fue notorio en todos los entrevistados que las alteraciones motrices de la enfermedad de parkinson tuvieron impacto directo en las actividades de la vida diaria:

*“Las actividades cotidianas que más me van costando son: salir de un auto, levantarme de una silla (especialmente si son bajos), girarme en la cama, secarme la espalda, quitarme un pulóver; Hay momentos que pierdo un poco el equilibrio.”(diagnosticado hace 10 años)*

*“Tengo mis ratos buenos y otros no tanto, hay momentos en que estoy agotada.”(diagnosticada desde hace 6 años)*

*“Las manualidades me cuestan por inestabilidad. Antes la casa era un juguete, hacia todo, ahora es un problema. Me pongo a hacer algo y yo mismo me doy cuenta que se me complica. Y eso que me concentro, me preocupo...”(diagnosticado hace 10 años)*

*“Se me ponen las piernas duras, y camino lento, me canso para hacer la comida.” (diagnosticado hace 1 año)*



*“Ahora camino muy lento, me cuesta escribir, no tengo la mano que tenía antes. Me cuesta abrocharme la ropa, meterme en la cama, me tengo que ayudar con las manos para meter las piernas, me pesan.”(cursando estadio avanzado)*

*“Me cuesta barrer, levantar las cosas, manejar los brazos. Cuando duermo no me puedo dar vuelta en la cama. También me cuesta levantar la cabeza, para vestirme, no me puedo atar los cordones. Me siento pasiva. No puedo planchar, ni doblar la ropa, ni lavar los pisos.” (diagnosticada desde hace 13 años)*

Es importante distinguir que de los pacientes entrevistados la minoría habían sido atendidos por kinesiólogos en su etapa precoz. Pero los que sí fueron atendidos por Kinesiólogos recibieron información sobre como establecer estrategias que permitiesen continuar realizando las actividades de la vida diaria lo más independientemente posible:

*“Fui recogiendo diversos consejos, y pequeñas “trampitas” que sirven para vencer algunas dificultades, como ser: alargar los pasos (al estilo militar) y taconear aumentando el braceo, para así lograr un caminar más seguro y firme; sacar pecho, levantar los pies al caminar, y mirar adelante para evitar la encorvadura de la espalda. En Kinesiología se practican muchos ejercicios especiales para corregir los vicios de las posturas que se van formando con la enfermedad.”*

Otros realizaban actividad física o rehabilitación con otros profesionales como ser médicos y en algunos casos los neurólogos les recomendaban a los pacientes que concurrieran a gimnasios o a hacer gimnasia:

*“Hago caminatas con una doctora en el dispensario y eso hace que las piernas no se me pongan duras y puedo caminar más rápido”.*

*“Siempre hice gimnasia porque me encanta y sigo haciendo todo lo posible. El Dr. me dijo: muévase todo lo que pueda.”*

*“En este momento asisto a MAELA y hago gimnasia con una profesora de gimnasia”.*

Otros pacientes, sin embargo, no tienen conocimiento sobre los beneficios que produce la actividad física en la etapa temprana de dicha patología.

*“No hago gimnasia porque me da miedo”.*

Una de las preguntas, más reiterativas, que nos realizaron los pacientes fue: *“¿un tratamiento con un kinesiólogo, puede mejorar mis movimientos?”*

Cuando el paciente recibe la noticia de “enfermo de Parkinson” no lo afecta sólo a él; sino a su contexto familiar o inmediato.

**“Vino mi papá y me dijo: aparentemente tengo parkinson. A mí me empezó a impactar cuando comencé a ver que un hombre que había trabajado toda su vida, había estado en un campo de concentración, y que de golpe no podía hacer determinadas cosas, estaba rígido...”<sup>25</sup>**

**“Al principio no pasó nada, luego entre en desesperación y ahora resignación.”**

**“Desde que nos enteramos nos cambió la vida”.**

Al preguntarle a los familiares sobre que era lo que sabían de la enfermedad al momento de recibir el diagnóstico, la mayoría contestó que no conocían nada de la enfermedad y los restantes contestaron que para ellos solamente producía temblores.

---

<sup>25</sup> Los escritos en negrita se refieren a contestaciones de familiares de pacientes con enfermedad de Parkinson.

Luego de recibir el diagnóstico todos trataron de informarse y lo hicieron mediante internet y grupos de autoayuda.

En contraposición a los pacientes, que al ser informados sobre su enfermedad cambiaban su manera vivir; los familiares al informarse entran en un estado de tristeza profunda y preocupación:

**“Luego de leer sobre el tema me preocupé mucho.”**

**“Al principio no pasó nada, no conocía con profundidad la enfermedad, después comencé a averiguar todo acerca de ella, y entré en desesperación y ahora resignación”.**

Todos los familiares entrevistados pertenecen al grupo de autoayuda para pacientes con enfermedad de Parkinson y familiares; y todos coinciden que concurren porque reciben información y capacitación:

**“Concurrimos (mi mamá (EP) y yo) al grupo, primero para informarnos, y además para relacionarnos con gente en la misma situación. De todas las reuniones se sacan cosas positivas. Información en algunas y contención en otras...”**

**“En el grupo me enteré de bastantes cosas, mucha información y muchos beneficios”**

**“Sentí muchas modificaciones desde que voy al grupo porque tengo mayor acceso a informarme.”**

Es importante que el cuidador o familiar, tenga información sobre los cuidados hacia un paciente con enfermedad de Parkinson. En las entrevistas notamos que, los

propios familiares se interesan en capacitarse para mejorar los cuidados hacia sus familiares enfermos.

**“Me gustaría saber cómo puedo ayudar a mi mamá para que tenga una buena calidad de vida, sin molestar su autoestima.”**

**“Me interesaría saber, como enseñar a las personas que tienen enfermedad de Parkinson sobre qué es lo que tienen que hacer.”**

## **CONCLUSIÓN:**

Teniendo en cuenta los datos obtenidos a través del análisis subjetivo de las entrevistas a pacientes con enfermedad de Parkinson y familiares; y en concordancia con la problemática planteada, y los objetivos, arribamos a la siguiente conclusión.

Los pacientes con enfermedad de Parkinson no obtienen la información necesaria sobre las alteraciones motrices en las habilidades motoras inherentes a dicha enfermedad por varios motivos.

Uno de ellos es que el diagnóstico de la enfermedad no siempre se realiza en la etapa precoz, sino cuando ésta se encuentra en el segundo estadio, ya que los síntomas que le provocan al paciente dificultades en las actividades de la vida diaria no son incapacitantes y el paciente no concurre al médico o bien el médico, al serle difícil establecer un diagnóstico certero, no informa al paciente sobre cuál es su patología.

Otro de los motivos por los cuales los pacientes tardan en informarse, una vez diagnosticada su enfermedad, es debido a un primer estado que suelen atravesar, semejante a todos los que padecen una patología de característica crónica y progresiva, que consiste en la negación de su propia enfermedad.

Es importante destacar que, el neurólogo es el primer informante en el equipo de salud, ya que es el que diagnostica al paciente y por lo tanto es el encargado de derivar e informar al paciente sobre el abordaje interdisciplinario al que debe acceder.

Los pacientes entrevistados expresaron que al ser diagnosticados como “enfermos de Parkinson” sintieron mucha angustia y esto puede estar generado por el desconocimiento que esto implica y la información a la cuál tienen acceso no tiene carácter científico sino que se apoya en saberes cotidianos, como por ejemplo mitos populares: que el enfermo de Parkinson es un señor mayor que tiembla, envejece, es improductivo y muere a causa de la enfermedad.

Podemos afirmar que la kinesiología tiene un rol principal en la etapa precoz de esta patología, ya que es en esta etapa donde el paciente puede aprender estrategias, que le permitirán desafiar los problemas que presentará la enfermedad en los próximos estadios.

Los pacientes entrevistados que realizaron sesiones de Kinesiología, en el primer estadio afirmaron que: *“fueron recogiendo diversos consejos, y pequeñas “trampitas” que sirven para vencer algunas dificultades”*. *“En Kinesiología se practican muchos ejercicios especiales para corregir los vicios de las posturas que se van formando con la enfermedad”*.

Esta información y capacitación en las distintas actividades de la vida diaria permite al paciente ser lo más independiente posible dentro de sus capacidades. Además, al informar y capacitar al paciente sobre las alteraciones motrices que pueden llegar a manifestarse le permite tener seguridad sobre cómo actuar en el momento que éstas aparezcan.

La falta de dicha información y educación genera en el paciente angustia por no poder “moverse” como lo hacía antes, causando dependencia y por consiguiente acelerando los procesos de invalidez.

Además el licenciado en Kinesiología y Fisiatría, como perteneciente al equipo de salud, debe estar capacitado para educar al paciente sobre qué es la enfermedad, su evolución, nuevos tratamientos, etc.

La información en cualquier etapa de la enfermedad libera al paciente de la idea errónea sobre las posibilidades de sobrevivida que lo tiene “preso”.

En cada entrevista fue notorio que los pacientes, al concurrir al grupo de autoayuda, reciben información y ésta cambia su manera de pensar y por consiguiente su actuar y desenvolvimiento.

Algunos pacientes refirieron que el médico neurólogo les aconsejó que no concurrieran a los grupos de autoayuda porque iban a encontrar enfermos en estadios más avanzados y esto los iba a deprimir. Pero cuando hablamos con personas que concurren al grupo y se les preguntó sobre que era lo que sentían al ver personas en estadios más avanzados ellos respondieron que se sentían útiles al poder ayudarlos y los que estaban en estadios más avanzados, a su vez se sentían válidos ya que podían dar recomendaciones sobre cómo manejarse en la casa adaptando las cosas que ellos necesitaban en la vida diaria.

Esta información, no solo beneficia en etapas tempranas a los pacientes, sino también a los familiares de dichos pacientes, que cuando reciben la noticia de que sus familiares están enfermos y notan las alteraciones motrices, comienzan a tratarlo como un discapacitado, afectando las capacidades que su familiar enfermo posee.

El otro extremo, puede ser por desconocer las manifestaciones propias de la enfermedad, como la lentitud para realizar los movimientos, y tratando de “ayudarlo” anulan completamente sus capacidades.

Concluyo afirmando que, la información y la educación, por parte del equipo interdisciplinario, sobre las alteraciones motrices en los pacientes con enfermedad de parkinson, en el estadio precoz, previene la formación de gestos y posturas deficientes causadas por dicha enfermedad. A su vez, prepara emocionalmente al paciente para que cuando éstas alteraciones como, la bradicinesia, la rigidez y el temblor se manifiesten

sepa como debe actuar y no genere más angustia por desconocer que es lo que le esta ocurriendo, cuanto tiempo le va a durar, ni como puede hacer para modificarlas.



## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Braunwald, Fauci y cols.; Harrison Principios de Medicina interna Volumen II; ed: Mc. Graw Hill interamericana; Buenos Aires; 2001.
- Esper J. Ricardo, Mazzeir A. Juan; Biblioteca de Medicina, Buenos Aires; Fleni.
- Farreras, Rozman; Medicina Interna Volumen II; ed: Harcourt; Madrid; 2000.
- Micheli E. Federico; Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados; Ed: Panamericana; Buenos Aires; 1998.
- Sica-Muchnik; Texto de neurología clínica; ed: Libreros López SRL; Buenos Aires; 1994.
- Guillard A. ; Chastang C. y cols; Etude a long Terme de 416 cas de madadle de Parkinson. Facteurea de pronostic; ed. implications therapeutiques; Rev. Neurol; Paris 1986
- Ziegler M.; Bleton J. P.; Rehabilitación en la enfermedad de Parkinson; En: Enciclopedia-Quirurgica; Paris; ed Elsevier; p. 1-15.
- Begoña A.; Ángels Bayes y cols.; Tratamiento integral de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson; ed: Ángels Bayés;
- Barrié M.L; La kinesioterapia de la enfermedad de Parkinson; ed: Panamericana; Buenos Aires; 1974.
- Viotti Ricardo; Instituto de rehabilitación psicofisica (I.R.E.P); volumen 5 numero 2; Septiembre; 2001.

- Alda Abando. J; Campos R.; Centros de día para personas mayores dependientes; ed: Instituto de migraciones y servicios sociales ( I.M.S.E.R.S.O); Madrid; 1998.
- Kottke; Stillwell y cols; Krusen Medicina Física y Rehabilitación; ed: Panamericana; Buenos Aires; 1985.
- Micheli F., Scorticati M.C; Vivir con la enfermedad de Parkinson; ed: Panamericana; Buenos Aires; 2000.
- Lee CS, Schuñzer M, y cols; Clinical Observations on the rate of progresion of idiopathic parkinsonism; Brain; 1994
- Universidad Pontificia Comillas Madrid; Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedad y deficiencias; ed: Fundación Mapfre Medicina; Madrid; 1994.

### **Material extraído de Internet**

- [www.gestiopolis.com](http://www.gestiopolis.com)
- Dr. Tolosa Sarró, Dra. Bayés Rusiñol; “Orientaciones para una vida activa” <http://www.sarenet.es/parkinson/>
- Fundación de la Sociedad Catalana de Neurología; “Guía terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología” <http://www.scn.es/sp/form/guias/park/Parkinson.htm>
- [www.fleni.org.ar/](http://www.fleni.org.ar/)
- [http://www.neurorehabilitacion.com/equipo\\_asistencial.htm](http://www.neurorehabilitacion.com/equipo_asistencial.htm)
- <http://www.castillomoralesvereinigung.de/Castillodata/Español/Behandlung.htm>
- [www.innn.edu.mx/parkinson.htm](http://www.innn.edu.mx/parkinson.htm)

- Operativo de la UFRO en Ayuda de enfermos de Parkinson.  
[www.ufro.cl/noticias/dic02/2702/parkinson.html](http://www.ufro.cl/noticias/dic02/2702/parkinson.html)
- Herrera de Noble E.; Cada vez hay mas gente que se cura con la ayuda de otra gente; Clarín; 2002/ 01/27,  
<http://old.clarin.com/diario/2002/01/27/s-03401.htm>
- Miguel García Saiz; **EL PAPEL DE LOS GRUPOS EN RECURSOS HUMANOS**  
<http://www.gestiopolis.com/canales/derrhh/articulos/63/gruporrhh.htm>
- Fundación Alfredo Thomson; ¿Cuáles son los objetivos de los grupos de autoayuda?; 2004/10; <http://www.fund-thomson.com.ar/autoayuda.html#>
- Terapias de grupo; <http://www.discapnet.es>
- <http://www.ucm.es>
- <http://www.datasalud.com.ar/parkinson.htm>
- [http://www.ninds.nih.gov/health\\_and\\_medical/pubs/parkinson\\_disease\\_spanish.htm#be](http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/parkinson_disease_spanish.htm#be)
- <http://www.sarenet.es/parkinson/>
- Lic. en Kinesiología y Fisiatría: Ana Rubén. Unificando criterios en los tratamientos rehabilitadores de la enfermedad de parkinson;  
[http://www.fedsparkinson.org/documentos/pdf\\_extra/fisioterapia.pdf](http://www.fedsparkinson.org/documentos/pdf_extra/fisioterapia.pdf)
- Shirley A. Sahrman; Cómo Puede la Fisioterapia Ayudar a los Pacientes de Parkinson a Convivir con la Enfermedad;  
<http://www.acepar.com.ar/pacientes/fisioterapia.htm>
- <http://www.fundacioninfosalud.org/anciano/GUIAS/%C3%8DNDICE%20DE%20BARTHEL.htm>