

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL**



“REDES DE APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN EL ADULTO MAYOR CON ENFERMEDAD DE PARKINSON ADSCRITO AL H.G.R. CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR 220 GRAL. VICENTE VILLADA”

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL REGIONAL CON
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 220 TOLUCA**

**PRESENTA
M.C. MARIO IVAN RODRÍGUEZ SANGINÉS**

**DIRECTOR DE TESIS
E.M.F JUANA BECERRIL ESTEBAN**

**REVISORES
M. EN I.C LUIS REY GARCÍA CORTÉS
E.M.F MÓNICA LÓPEZ GARCÍA
E.M.F. MARIA EMILIANA AVILÉS SÁNCHEZ**

TOLUCA, MÉXICO 2014

Agradecimientos

Todo se queda, nada nos llevamos, perdura mas lo que dejamos.....

Porque en algún momento nos volveremos a dar un fraternal abrazo, gracias por tu apoyo

A mi esposa que me acompaño en este viaje de manera incondicional

A mi familia, que no alcanzaría la hoja para mencionarlos y agradecerles todo su apoyo.

“REDES DE APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN EL ADULTO MAYOR CON ENFERMEDAD DE PARKINSON ADSCRITO AL H.G.R. CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILAR 220 GRAL. VICENTE VILLADA”

ÍNDICE

CAPITULO	Página
I. MARCO TEÓRICO	1
I.1.1 Apoyo social y redes de apoyo.....	1
I.1.2 Fuentes de apoyo de las personas mayores.....	3
I.1.3 Genero y redes de apoyo de las personas mayores.....	4
I.2.1 Calidad de vida.....	5
I.2.2 Como se evalúa la calidad de vida.....	7
I.2.3 Calidad de vida relacionado con la salud.....	9
I.2.3 Evaluación de la calidad de vida en la vejez.....	10
I.3.1 Enfermedad de Parkinson.....	10
I.3.2 Historia de la Enfermedad de Parkinson.....	10
I.3.3 Epidemiología de la Enfermedad de Parkinson.....	11
I.3.4 Fisiopatología de la Enfermedad de Parkinson.....	11
I.3.5 Manifestaciones no motoras de la Enfermedad de Parkinson.....	12
I.4.1 Tratamiento de la Enfermedad de Parkinson.....	12
I.4.2 Complicaciones del tratamiento antiParkinsonico.....	12
I.5.1 Tratamiento quirúrgico de la Enfermedad de Parkinson.....	13
I.6.1 El Adulto Mayor.....	13
I.6.1 Grupos de apoyo para familiares y pacientes con Enfermedad de Parkinson.....	15
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
II.1 Argumentación.....	17
II.2 Pregunta de Investigación.....	17
III. JUSTIFICACIÓN	18
III.1 Social.....	18
III.2 Académica.....	18
III.3 Científica.....	18
III.4 Económica.....	18
IV. HIPÓTESIS	19
IV.1 Elementos de la hipótesis.....	19
IV.1.1 Unidades de Observación.....	19
IV.1.2 Variables.....	19
IV.1.2.1 Dependiente.....	19
IV.1.2.2 Independientes.....	19
V. OBJETIVOS	20
V.1 General.....	20
V.2.Específicos.....	20

VI. MÉTODO	21
VI.1 Tipo de estudio.....	21
VI.2. Diseño del estudio.....	21
VI.3 Operacionalización de variables.....	21
VI.4 Universo de Trabajo.....	22
VI.4.1 Criterios de inclusión.....	22
VI.4.2 Criterios de no inclusión.....	22
VI.4.3 Criterios de eliminación.....	22
VI.5. Instrumento de Investigación.....	22
VI.5.1 Descripción de la Escala de Redes de Apoyo Social en el Adulto Mayor.....	22
VI.5.2 Validación de la Escala de Redes de Apoyo Social en el Adulto Mayor.....	23
VI.5.3 Aplicación de la Escala de Redes de Apoyo Social en el Adulto Mayor.....	23
VI.5.4 Descripción del cuestionario calidad de vida SF36.....	23
VI.5.5 Validación del cuestionario calidad de vida SF36.....	23
VI.5.6 Aplicación del cuestionario calidad de vida.....	24
VI.6 Desarrollo del proyecto.....	24
VI.7 Límite de espacio.....	24
VI.8 Límite de tiempo.....	24
VI.9 Diseño de análisis.....	24
VII. IMPLICACIONES ÉTICAS	24
IX. ANALISIS DE RESULTADOS	24
X. TABLAS Y GRAFICAS	25
XI. DISCUSIÓN	31
XII. RECOMENDACIONES	32
XIII. CONCLUSIONES	33
VIII. BIBLIOGRAFÍA	34
XIX. ANEXOS	38

I. MARCO TEÓRICO

I.1.1 REDES DE APOYO SOCIAL

Las Redes Sociales son definidas como: "un proceso de construcción permanente, tanto individual como colectiva... es un sistema abierto que, a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes y con integrantes de otros grupos sociales, posibilita la potencialización de los recursos que posee cada miembro de una familia, de un grupo, o de una institución; se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla". ⁽¹⁾

Otros autores, la definen como "prácticas simbólico-culturales, que incluyen el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional, para evitar el deterioro que podría generarse cuando se presentan dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto". ⁽²⁾

Estas definiciones muestran que el concepto de redes sociales pone el acento en el tipo de relaciones sociales, los actores involucrados y los vínculos interpersonales, de los cuales pueden o no resultar apoyos sociales para los adultos mayores.

Cuando se habla de redes sociales está implícita la idea de intercambio de apoyos que configuran la red. La importancia de las redes de relaciones varía en el tiempo y en el espacio. En coyunturas específicas pueden ser muy importantes, pero en otras son menos relevantes.

Desde la teoría social del intercambio, las personas tienen relaciones que permiten dar, recibir, intercambiar (con cierto grado de reciprocidad) y guardar. Según Homans (2006) el postulado esencial de esta teoría es que el comportamiento social es un intercambio de bienes materiales y no materiales entre los que se encuentran los símbolos de aprobación o prestigio. ⁽³⁾

El apoyo social se ha entendido como todas aquellas formas de ayuda material, emocional, de información, que ofrece la sociedad, y que los individuos requieren en las diferentes etapas de la vida, que tradicionalmente se ha identificado como una responsabilidad mas comunitaria que estatal, motivo por el cual se le ha dado una visión de asistencialismo. ⁽⁴⁾

Rowe y Khan, autores de "Envejecimiento exitoso" (1998) definen el apoyo social como la información que conduce al individuo a la convicción de que pertenece a una red de obligaciones recíprocas.

Khan y Antonucci definen el concepto de apoyo social como "las transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación". Cuestiones centrales que incluye el estudio de los apoyos: tipo, fuente, frecuencia y valoración de la calidad del apoyo. ⁽⁵⁾

Este conjunto de transacciones interpersonales, que también denominamos transferencias, se presenta como un flujo de recursos, acciones e información que se intercambia y circula. Se consideran 4 categorías de transferencia o apoyos:

Apoyos Materiales: Implican recursos monetarios, recibir dinero de forma regular, y no monetarios, como vivienda, alojamiento, comidas, regalos, ropa, pago de servicios.

Apoyos Instrumentales: Se dan a través del transporte, ayuda en labores del hogar, el cuidado y acompañamiento.

Apoyos Emocionales: Se expresan por la vía del cariño, la confianza, empatía, sentimientos asociados a la familia, a la amistad, preocupación por el otro, reconocimiento de roles; o pueden tomar distintas formas, como visitas periódicas, transmisión física de afectos o una actitud de reconocimiento y atención.

Apoyos Cognitivos: Se refieren al intercambio de experiencias, a la circulación de información, dar consejos que permitan entender una situación. ⁽⁶⁾

La noción de apoyo social enfatiza los distintos tipos de ayuda que reciben y dan las personas mayores. Cuando el intercambio de apoyo es recíproco se generan efectos psicológicos positivos para la persona, en cambio, cuando se da más de lo que se recibe, se experimenta sobrecarga y frustración, y cuando se recibe más de lo que se da, puede haber sensación de dependencia.

En América latina, las redes se utilizaron como estrategias de supervivencia. Desempeñan un papel, como proveedoras de un sistema informal de seguridad social para los grupos más desprotegidos de la sociedad, para satisfacer aquellas necesidades no cubiertas por el sistema formal. De este modo, el intercambio recíproco surge en respuesta a la escasez y se constituye en un sistema de solidaridad mutua esencial.

Existen diferentes formas de clasificar las redes sociales. Según los tipos de intercambio entre los miembros, existen tres tipos de redes:

Redes basadas en reciprocidad, en las cuales, se produce un intercambio paritario de bienes y servicios, como parte integral de una relación social duradera.

Redes basadas en la redistribución de bienes y servicios que se centran, primero en un individuo o institución, para luego distribuirse en la comunidad o sociedad.

Redes basadas en el mercado en las que los bienes y servicios se intercambian sobre la base de la ley de oferta y demanda, sin implicaciones sociales de largo plazo.

Otra forma de clasificar las redes sociales es según el grado de interconexión de sus miembros, así se distinguen:

Redes basadas en contactos personales, se basan en las relaciones personales de cada individuo.

Redes basadas en contactos grupales, en las que, las personas se relacionan con miembros de grupos estructurados en torno de agrupaciones y organizaciones, de las cuales forman parte, se asemeja a redes de intercambio recíproco, pueden ser democráticas o ser dirigidas por una o más personas. ⁽⁷⁾

I.1.2. FUENTES DE APOYO DE LAS PERSONAS MAYORES

La funcionalidad de una red en la vejez está dada por la presencia de los apoyos sociales, provenientes de fuentes formales e informales.

El sistema formal de apoyo posee una organización burocrática, un objetivo específico de apoyo en ciertas áreas determinadas y utilizan profesionales o voluntarios para garantizar sus metas. En este, el apoyo es recibido por las personas vía políticas públicas traducidas en programas regulares de prestación de servicios y otorgamiento de subsidios tales como jubilación y atención a la salud. También incluye las prestaciones sociales de origen privado, tales como las otorgadas por los hogares de ancianos establecidos. ⁽⁸⁾

En este sistema, la cantidad de recursos que circula y su efectividad están altamente relacionadas con el grado de institucionalidad existente. Se observa, por ejemplo, que en países más desarrollados la disponibilidad de apoyos institucionales tiende a ser alta, contrariamente a lo observado en países menos desarrollados en los cuales el grado de cobertura institucional de los servicios dirigidos a la población mayor de 60 años es restringido, incluso, al interior de los países suelen haber enormes diferencias, tal como lo muestra García Madrigal para el caso de México: en el área metropolitana de Monterrey una parte significativa de la población dispone de prestaciones sociales, lo cual no es el caso en otros estados no industrializados de México. ⁽⁹⁾

El sistema informal está constituido por las redes personales y por las redes comunitarias no estructuradas como programas de apoyo.

En general se encuentran incluidos en las primeras la familia, los amigos y vecinos de la persona, así como las organizaciones comunitarias de apoyo. Se distingue del sistema formal principalmente por su naturaleza no burocrática. Esta fuente es un recurso esencial en la provisión de asistencia afectiva, instrumental, financiera y puede actuar como enlace con las agencias de servicios. ⁽¹⁰⁾

En general se ha documentado que el sistema informal es el que más asistencia da a las personas de edad, sobre todo en un contexto de escasez de recursos públicos y de disminución del rol del estado. ⁽¹¹⁾

Las redes informales personales se estructuran sobre la base de contactos más o menos frecuentes y de relaciones significativas desarrolladas por un periodo relativamente largo, en general, durante toda la vida

Respecto al apoyo informal en la familia, la cohabitación es considerada como una de las formas más comunes de apoyo en las personas mayores, tanto de los hijos hacia ellos (cuando estos acogen a padres mayores de edad en la residencia) o de los padres hacia los hijos, cuando los hijos no cuentan con recursos suficientes para independizarse (o no desean hacerlo) o cuando la situación económica es precaria. Datos de Italia muestran que aun en países desarrollados existen patrones culturales que consideran los apoyos intrafamiliares, especialmente entre padres e hijos, centrales en la vida de las personas: Un 94% de italianos considera que la mejor cosa que uno puede hacer en la vida es ayudar a sus padres ancianos. ⁽¹²⁾

Pero la ayuda de la familia también se da sin que necesariamente exista la cohabitación, especialmente en cuanto al apoyo material y emocional. En un estudio realizado con

personas mayores de origen indígena en la zona de la Araucanía en el sur de Chile, se detectó que parte importante de los ingresos de los mayores provenían de las remesas enviadas por los hijos/as que se encontraban fuera del hogar. ⁽¹³⁾

Las redes de amigos y vecinos constituyen también fuentes de apoyos importantes. A pesar de su trascendencia para la calidad de vida de las personas mayores, el rol de las redes de amigos no ha sido suficientemente destacado. Los vínculos de amistad están establecidos por intereses comunes y actividades compartidas. Los apoyos dados por la red de amigos son más públicos que los que operan al interior de la familia pero más personales que los que vienen del sistema formal. ⁽¹⁴⁾

Los apoyos de redes comunitarias distinguen aquellos apoyos que provienen de organizaciones que dirigen específicamente su accionar a los adultos mayores de aquellas que organizan sus actividades en función de otros parámetros. En el primer caso, las personas adultas mayores reciben apoyo de estas organizaciones bajo la forma de apoyos instrumentales materiales o de apoyo emocional. En el caso de la segunda, se trata de entidades en las que las personas adultas mayores participan activamente, siendo parte de sus decisiones. Las organizaciones de auxilio y beneficencia entran en la primera categoría. Los clubes de personas adultas mayores son parte de la segunda. ⁽¹⁵⁾

I.1.3. GÉNERO Y REDES DE APOYO DE LAS PERSONAS MAYORES

El número, tipo y calidad de las relaciones familiares y personales son claramente distintos entre hombres y mujeres, puede decirse que las diferencias de género en el ciclo de vida se expresan con más claridad en las edades avanzadas. Este resultado tiene su origen en los roles distintos que hombres y mujeres desempeñan en nuestras sociedades.

La literatura ha distinguido diferentes tipos de redes de apoyo hacia el adulto mayor, también ha señalado que estas redes son diferenciales entre hombres y mujeres y que sufren modificaciones en el curso de la vida de los individuos y en las etapas del ciclo vital de las familias.

En lo que respecta a las redes de apoyo familiar de la población adulta mayor, estas se expresan diferente en hombres y mujeres, parte de estas variaciones tienen relación con características socio demográficas como el estado civil de unos y otros. Wegner ha mencionado que el matrimonio tiene un efecto diferente para hombres y mujeres. Igualmente el número de los hijos tiene una actuación diferencial con respecto al padre o la madre. Las diferencias de género muestran que los varones solteros o viudos tienen una red social más reducida que las mujeres en cualquiera de esas categorías.

Lo mismo sucede con la redes de amigos. La amistad tiene significados diferentes para hombres y mujeres en edad avanzada, también hay continuidades y discontinuidades en ambas. Scott y Wenger han señalado que las amistades de los hombres siguen basándose en las actividades compartidas, mientras que las amistades de las mujeres son íntimas e intensas y tienden a centrarse en la conversación y el apoyo mutuo. Se dice que hay una ventaja psicológica entre la población femenina.

También las redes comunitarias son diferentes para hombres y mujeres, Wenger señala que mientras para los hombres adultos mayores, la familia es fundamental a través de la cónyuge y los hijos, para las mujeres de edad avanzada es más probable tener amistades de gran confianza en contraste con los varones de las mismas generaciones. Las diferencias de

género son más relevantes en contextos rurales que urbanos. La investigación antropológica ha señalado que las mujeres en las áreas rurales al casarse suelen adherirse a la comunidad del esposo, mientras que en áreas urbanas, los esposos entran en las redes familiares y comunitarias de las esposas. ⁽¹⁶⁾

También existen diferencias de género en la percepción de la ayuda por parte de las personas adultas mayores. En un estudio realizado en España se encontró que entre los varones que cuidan a varones es más frecuente que la persona que recibe la atención no se considera muy bien cuidada; si la persona cuidada es un varón y quien ejerce el cuidado es una mujer ocurre lo contrario. Por tanto los varones se consideran menos eficaces a la hora de proporcionar ayuda. Esto es consecuencia de la creencia social de que el papel de quien presta ayuda es algo inherente a la naturaleza femenina, y por tanto que la mujer está mucho más preparada que el varón para realizar estas tareas. ⁽¹⁷⁾

1.2.1 CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida fue utilizado por primera vez por el presidente Lyndon Johnson en 1964 al declarar acerca de los planes de salud. Se popularizó en los años 50 por un economista norteamericano, en estudios de opinión pública impuestos por la crisis económica derivada de la II Guerra Mundial relacionados con el análisis sobre los consumidores. En 1977 este término se convirtió en categoría de búsqueda en el Index Medicus y en palabra clave en el sistema Medline, sin embargo, se hizo popular entre investigadores de la salud en la década de los años 80. ⁽¹⁸⁾

El estudio de la calidad de vida es, sin dudas, un tema complejo y sobre el cual los científicos sociales no han logrado un consenso. En los últimos tiempos se ha hecho muy frecuente el uso del término “calidad de vida” en muy variados contextos. Políticos, economistas, médicos, psicólogos, educadores, sociólogos y periodistas, lo usan indistintamente, al tiempo que representa una premisa o aspiración, que ha sido sustento de todo tipo de discursos. Su estudio constituye un terreno donde varios especialistas aportan sus enfoques.

Desde que en 1987 la Organización Mundial de la Salud, definió salud, no como la ausencia de enfermedad, sino como el óptimo estado de bienestar físico, psicológico y social, el estudio de calidad de vida como categoría esencial dentro de las ciencias de la salud, ha reclamado una especial atención. El propio hecho de que el desarrollo social y tecnológico de la humanidad ha conllevado una prolongación de la esperanza de vida (“añadiendo años a la vida”), ha favorecido que se mire no solo a la “cantidad” de años vividos, si no a la “calidad” de los mismos. ⁽¹⁹⁾

Históricamente, la calidad de vida estaba vinculada a factores económicos y sociales, sin embargo, existe evidencia de la participación de diversas disciplinas de las ciencias naturales, sociales, de la salud y del comportamiento humano que han contribuido al estudio de la calidad de vida. De ahí que cuando se pretende dar una definición de calidad de vida, se observan múltiples acercamientos y se encuentra una indefinición del término, el cual se asocia, por un lado, con nivel de vida o estilo de vida, y por otro, con bienestar y salud, satisfacción e incluso con felicidad.

Algunas de las definiciones que se han sugerido son:

- Para Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa (2002), la calidad de vida es un estado de bienestar que recibe la influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad.
- Giusti (1991) define la calidad de vida como un estado de bienestar físico, social, emocional, espiritual, intelectual y ocupacional que le permite al individuo satisfacer apropiadamente sus necesidades individuales y colectivas.
- Por otro lado, a partir de la propuesta de la Organización de las Naciones Unidas que plantea la salud, la alimentación, la educación, el trabajo, la vivienda, la seguridad social, el vestido, el ocio y los derechos humanos como los principales componentes de la calidad de vida, Levi y Anderson (1980) delimitan el concepto y señalan: “entendemos una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa”. Por tanto, es indudable que el concepto calidad de vida va unido a una evaluación del bienestar de los individuos y del ambiente en que viven las personas.

De tal suerte, la valoración que cada sujeto hace de su calidad de vida se basa en gran medida en un proceso cognitivo de comparación, cuyos criterios se relacionan con el propio nivel de aspiraciones, expectativas, grupos de referencia, valores personales, actitudes y necesidades.

Por tanto, la calidad de vida se define como un constructo complejo, multifactorial, en donde se acepta que hay una dualidad subjetiva-objetiva; la primera hace referencia al concepto de bienestar o satisfacción con la vida y la segunda está relacionada con aspectos del funcionamiento social, físico y psíquico, siendo la interacción entre ambas lo que determina la calidad de vida.

Dicha evaluación puede hacerse en dos formas: es externa cuando un juez ajeno y experto mide con criterios externos qué es lo que la gente posee y reflejaría su calidad de vida; para ello se utilizan indicadores objetivos; se realiza un juicio del individuo o población, en términos de su nivel económico, escolaridad, estado de salud, vivienda o alimentación. La otra evaluación la realiza el propio individuo; se emplea la percepción del bienestar subjetivo, incorporando las valoraciones de los individuos sobre el proceso, condiciones e importancia que tienen para ellos mismos en su vida.

Como menciona Fernández-Ballesteros (1998), el concepto de calidad de vida debe incluir tanto las condiciones subjetivas relacionadas con la evaluación o apreciación del sujeto, como las objetivas, es decir, las condiciones materiales evaluadas independientemente del sujeto. De tal forma que para estudiar la calidad de vida se debe considerar tanto la apreciación subjetiva que el sujeto hace de su vida como la medición de sus condiciones objetivas.

De ahí que parece apropiada la propuesta que realiza la Organización Mundial de la Salud (OMS), que la ha definido de manera incluyente: “La calidad de vida es la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en la

cual ellos viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares e intereses”, definición en la que se contempla la percepción subjetiva y el papel objetivo o factores contextuales de los individuos.

La calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”.⁽²⁰⁾

I.2.2 COMO SE EVALÚA LA CALIDAD DE VIDA

Los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos como conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones (aspectos fundamentales para estrategias y programas en políticas de salud), evaluar el impacto de ciertas intervenciones terapéuticas o modificar los síntomas y función física a través del tiempo. La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por el tratamiento, por lo que los instrumentos para medir la calidad de vida deben considerarse herramientas adicionales en la evaluación del paciente y en la conducción de ensayos clínicos.

Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. El carácter del instrumento será genérico en la medida que incluya la totalidad de las dimensiones que componen la calidad de vida, mientras que si se concentra en un concepto particular (función familiar) será específico. Los instrumentos genéricos son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva, algunos ejemplos son: Sickness Impact Profile, el Nottingham Health Profile (Perfil de Salud de Nottingham), el Short Form (SF-36), el EuroQol-5D y las Láminas Coop/Wonca.

Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo; proporcionan mayor capacidad de discriminación y predicción y son particularmente útiles para ensayos clínicos; e incluyen solo los aspectos importantes de una enfermedad, para valorar ciertas funciones o un determinado síntoma clínico. Tienen la ventaja de presentar una mayor sensibilidad a los cambios, antes y después del tratamiento que los genéricos. Su mayor desventaja estriba en que no permiten comparaciones entre diferentes afecciones.⁽²¹⁾

En el área de la salud, la OMS fue pionera en el futuro desarrollo de la calidad de vida, al definirla e incorporar el bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad, en su definición clásica, sin embargo, esta definición de avanzada no pasó de ser una expresión de deseos y la práctica médica así como las evaluaciones poblacionales de salud fueron apartándose de este concepto reduccionista.

A comienzos de los años 80 aparecen desarrollados los perfiles de salud como respuesta a lo anterior, y son los denominados: Perfil de Impacto de la Enfermedad; Perfil de Salud de Nottingham; y el SF-36 (Short Form-36 Health Survey, SF-36). Este cuestionario de salud SF-36 versión española o formulario corto-36, evalúa ocho dimensiones con una batería de preguntas por cada dimensión dando un total de 36 preguntas, así:

1. Funcionamiento físico.
2. Limitaciones en el desempeño de sus roles debido a problemas físicos de salud.
3. Dolor corporal.
4. Funcionamiento social.
5. Salud mental general, incluyendo estrés psicológico.
6. Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas emocionales.
7. Vitalidad, energía o fatiga.
8. Percepciones de salud general.

Posteriormente, la OMS retoma el tema, al crearse en 1991 un grupo multicultural de expertos que avanza en la definición de Calidad de Vida y en algunos consensos básicos que permitan ir dando a este complejo campo alguna unidad. Esta definición y puntos de consenso fueron la base de la creación del instrumento de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-100), cuestionario válido simultáneamente en distintas culturas; utiliza metodologías cualitativas como los grupos focales, para evaluar la pertinencia para los futuros usuarios de los aspectos incluidos en la evaluación. ⁽²²⁾

1.2.3 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

En lo que afecta al cuidado de la salud, el concepto de calidad de vida se ha aplicado de forma específica para aquellas preocupaciones vitales que se afectan más por la salud o la enfermedad. De ahí que se utilice un nuevo concepto: calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que se define como el “impacto sobre el bienestar físico, emocional y social de una enfermedad médica y su tratamiento”.

La CVRS representa una estimación subjetiva del impacto de la enfermedad y su tratamiento, de forma que distintos sujetos, en apariencia con el mismo estado de salud objetiva, pueden apreciar una calidad de vida muy diferente debido a las diferencias personales y únicas en sus expectativas y talento o capacidad para enfrentarse a la situación. Por tanto, la CVRS debe medirse desde la perspectiva individual más que desde el punto de vista de los observadores (hijos, cuidadores, profesionales de la salud, etc), complementando así a las medidas habitualmente utilizadas en la evaluación geriátrica integral.

La multidimensionalidad es otro importante componente de esta definición. La CVRS comprende muchas dimensiones, las comúnmente aceptadas son siete:

1. El bienestar físico: la experiencia con los síntomas físicos, como el dolor o la disnea.
2. El bienestar funcional: la capacidad de participar en las ABVD, como actividades de ocio o relación, el cuidado doméstico, o el autocuidado.
3. El bienestar emocional: comprende tanto los aspectos emocionales positivos (por ej. felicidad, paz interior) como los negativos (tristeza, ansiedad, etc.).
4. El bienestar familiar: la capacidad de mantener las relaciones familiares y la comunicación.
5. El funcionamiento social. La capacidad para participar en actividades y desempeñar un papel social.
6. La satisfacción con el tratamiento.
7. La satisfacción con las relaciones sentimentales, sexualidad e intimidad.

Otras dimensiones como la espiritualidad, el estigma social y la percepción sobre el funcionamiento cognitivo pueden ser importantes en ciertos ámbitos.

Se debe tener presente que la situación de la salud de nuestros actuales adultos mayores y de los futuros adultos mayores está cambiando bastante gracias a los progresos de la medicina y de la seguridad social. Es una realidad que existen graves situaciones de sufrimiento y desamparo en bastantes casos, especialmente en ancianos en etapa terminal. Pero, un grupo creciente de adultos mayores disfruta de un aceptable estado de salud, con sus limitaciones. ⁽²³⁾

I.2.4 EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA VEJEZ

La medición de la calidad de vida en personas mayores responde a idénticas necesidades y demandas que en otros grupos de edad y está sujeta a los mismos requerimientos metodológicos. En Gerontología, dentro de los instrumentos para valorar la calidad de vida recomendados por su calidad científica y utilidad clínica de investigación se encuentran el EuroQOL 5-D, Perfil de las consecuencias de la Enfermedad, Perfil de salud de Nottingham, Cuestionario de la Evaluación Funcional Multidimensional, Cuestionario de salud SF-36, entre otros. ⁽²⁴⁾

I.3.1 ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad de Parkinson es la forma más frecuente de un grupo de enfermedades neurodegenerativas progresivas, caracterizadas por los signos clínicos de parkinsonismo que incluyen bradicinesia, temblor en reposo, rigidez muscular, marcha festinante y postura en flexión. Se le ha definido clínicamente como un trastorno del movimiento (cinético), pero ahora se ha advertido que se puede acompañar de síntomas no motores que incluyen alteraciones autonómicas, sensitivas, del sueño, cognitivas y psiquiátricas. Prácticamente todas las formas del parkinsonismo son consecuencia de una disminución de la transmisión dopaminérgica de los ganglios basales. ⁽²⁵⁾

I.3.2 HISTORIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Si bien la descripción formal de la enfermedad de Parkinson es atribuida al ilustre médico inglés James Parkinson, en 1817, refiriéndose a ella como parálisis gigante, difícil es aceptar que la enfermedad apareció por primera vez en la historia de la humanidad durante la transición de los siglos XVIII al XIX dC.

En documentos de 2000-1500 a.C se describen personas “temblorosas” con dificultad en la concentración del pensamiento, para quienes se aconsejaba la planta *Mucura pruriens* (familia de las Fabáceas) que contiene alrededor de 3% de L-Dopa.

En 1913 Friedreich Lewy, miembro de la escuela psiquiátrica alemana, descubrió en el citoplasma de pacientes fallecidos con Parkinson una estructura redondeada eosinófila que fue denominada cuerpo de Lewy.

Arvid Carlsson, en 1956, reprodujo un modelo experimental de parkinsonismo en conejos tratados con reserpina. Estableció que la noradrenalina y dopamina estaban reducidas y sostuvo que la dopamina era un neurotransmisor y los parkinsonianos se debían a su disminución, que le valió el premio Nobel en el año 2000.

Fue, pues, en la década de 1960 cuando los investigadores identificaron un defecto cerebral fundamental que es el distintivo de la enfermedad: la pérdida de células cerebrales que produce un neurotransmisor, la dopamina, fundamental en los circuitos cerebrales implicados en el control del movimiento. ⁽²⁶⁾

I.3.3 EPIDEMIOLOGIA

La enfermedad de Parkinson afecta a casi un millón de individuos en Estados Unidos (alrededor de 1% de las personas > 55 años). La edad máxima de inicio es de 60 años (límites: 35 a 85 años) y la evolución de la enfermedad fluctúa entre 10 y 25 años.

En Europa, las cifras ascienden a 3,600 en 100,000 en individuos mayores de 85 años. La expectativa de vida se reduce en la enfermedad de Parkinson esporádica ya que estos sujetos tienen un riesgo de dos a cinco veces más de morir en relación con sus controles. ⁽²⁷⁾

En la actualidad 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 al 2% de la población mayor de 60 años de edad. De acuerdo al conteo de población y vivienda realizada en 2005, por parte del Instituto Nacional de Estadística y Geografía el 8.1% de la población en México, se encuentra en este rango de edad, lo que implicaría una prevalencia aproximada de 83 000 a 166 600 personas con Enfermedad de Parkinson en México. ⁽²⁸⁾

I.3.4 FISIOPATOLOGIA

La característica patológica de esta enfermedad es la pérdida pronunciada de neuronas productoras de dopamina que se localizan en la sustancia nigra pars compacta, estas células normalmente liberan dopamina en sus terminales axónicas en el cuerpo estriado y forman parte del sistema extrapiramidal de regulación motora, por lo mismo, su pérdida se traduce en los trastornos del movimiento antes descritos.

El desarrollo de la forma idiopática de la Enfermedad de Parkinson se ha asociado a la exposición con factores ambientales, aunque también hay formas familiares o hereditarias, en estos casos la enfermedad se ha asociado a mutaciones en los genes que codifican para proteínas como α -sinucleína y parkina. Sin embargo, la ruta final común de los mecanismos patógenos que deterioran a las neuronas de la sustancia nigra es la muerte neuronal, proceso en el que participa de manera importante el estrés oxidativo dependiente de la dopamina.

Los cuerpos de Lewy son inclusiones eosinofílicas que se encuentran entre las células de la sustancia nigra de pacientes diagnosticados con parkinsonismo, estos se habían considerado como marcadores patológicos de la enfermedad de Parkinson pero fueron desestimados al encontrarse en otras áreas cerebrales por el envejecimiento normal, además de en cerebros de pacientes con enfermedades neurodegenerativas común Alzheimer y demencia por cuerpos de Lewy. ⁽²⁹⁾

Según los neurólogos Hoehn y Yahr, podemos distinguir cinco estadios evolutivos de la enfermedad, estadio 1: enfermedad exclusivamente unilateral, sin afectación funcional o con mínima afectación; estadio 2: Afectación bilateral o axial, sin alteración del equilibrio, estadio 3: enfermedad bilateral, discapacidad leve a moderada, alteración de los reflejos posturales; estadio 4: enfermedad gravemente discapacitante, aun capaz de caminar o permanecer en pie sin ayuda y estadio 5: confinamiento en cama o en silla de ruedas si no tiene ayuda. Con tratamiento adecuado, la mayoría de los pacientes se mantienen en estadios intermedios. No obstante, éstos van experimentando una reducción progresiva del tiempo *on* y un aumento del tiempo de dependencia. ⁽³⁰⁾

I.3.5. MANIFESTACIONES NO MOTORAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

En términos generales, las manifestaciones no motoras pueden clasificarse en disfunción conductual, disfunción autonómica, trastornos del sueño, disfunción sensorial y disfunción sensorimotora. Como parte de la disfunción conductual se tiene a la depresión, deterioro cognitivo, ansiedad, trastornos obsesivos, demencia y psicosis; la disautonomía abarca desde disfagia hasta disfunción gástrica e intestinal así como disfunción urinaria, sexual, cardiovascular y de termorregulación. Las alteraciones del sueño comprenden: insomnio, trastorno conductual del sueño de movimientos oculares rápidos (MOR), somnolencia diurna excesiva y apnea del sueño. La disfunción sensorial incluye: déficits visuales primarios y visuocognitivos, disfunción olfatoria y síndromes dolorosos. Finalmente, las alteraciones sensorimotoras son la disfunción oculomotora y fatiga.

I.4.1 TRATAMIENTO FARMACOLOGICO

La levodopa (L-dopa) continúa siendo un tratamiento muy eficaz y piedra angular del tratamiento de la Enfermedad de Parkinson. Los agonistas dopaminérgicos son medicamentos que tienen su efecto terapéutico mediante la estimulación de distintos receptores de levodopa. Los agonistas dopaminérgicos derivados de la ergotamina incluyen a la bromocriptina, pergolide, cabergolina y la lisurida. Debido a su perfil de efectos secundarios y adversos, tolerabilidad y efectividad actualmente no son utilizadas rutinariamente. Los agonistas no ergóticos incluyen al pramipexol, rotigotina, apomorfina, ropinirol. Otros medicamentos disponibles son los inhibidores de la catecolometiltransferasa (iCOMT) y los inhibidores de la monoaminooxidasa.

I.4.2 COMPLICACIONES DEL TRATAMIENTO ANTIPARKINSONICO

La fluctuación motora más frecuente es el deterioro de “fin de dosis”; ésta, se caracteriza por la reaparición de síntomas parkinsonianos, en pacientes previamente bien controlados, durante varias veces en el transcurso del día. Otras fluctuaciones motoras incluyen el “off impredecible”, “retardo en el inicio y el no-on”. Las discinesias inducidas por levodopa pueden presentarse al poco tiempo (meses) de iniciado el tratamiento con levodopa aunque habitualmente estas se observan más tardíamente. Se estima que se presentan en el 60% pacientes después de 3 o 4 años de iniciado el manejo con levodopa.

I.5.1 TRATAMIENTO QUIRURGICO

Tanto la estimulación cerebral profunda del globo pálido interno como del núcleo subtalamico mejoran significativamente la función motora, mejoran las discinesias y mejora las actividades de la vida diaria. Debe destacarse que solo del 5 al 10% de los pacientes con el diagnóstico de enfermedad de Parkinson idiopática cumplen con los criterios que determinarán una buena respuesta al tratamiento. ⁽³²⁾

I.6.1 EL ADULTO MAYOR

La adultez mayor está considerada como un periodo en el que la persona experimenta numerosos cambios, que si bien dependen del estilo de vida, y del sistema social y familiar, influyen continuamente en las diversas áreas de funcionamiento. ⁽³³⁾

El aumento de la esperanza de vida en las sociedades avanzadas como consecuencia de la estabilidad y el bienestar alcanzado, ha ocasionado un cambio radical en las pirámides demográficas, produciéndose una transformación global. ⁽³⁴⁾

Según la OMS, las personas de 60 a 74 años son consideradas de edad avanzada; de 75 a 90 años viejas o ancianas; y las que sobrepasan los 90 años se le denomina grandes viejos o grandes longevos. A todo individuo mayor de 60 años se le llama de forma indistinta persona de la tercera edad.

Hay definiciones científicas, biológicas, médicas, geriátricas, psicológicas, etc. de la vejez. Algunos autores definen la vejez o la tercera edad a partir de los 60 años, otros a partir de los 65-70 años. Otros simplemente dicen que es una definición social.

La Organización de Naciones Unidas (ONU) considera adulto mayor a toda persona mayor de 65 años para los países desarrollados y de 60 para los países en vías de desarrollo. O sea que en México es considerada anciana una persona a partir de los 60 años. ⁽³⁵⁾

La Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA3-2012 para la Asistencia social. Prestación de servicios de asistencia social a adultos y adultos mayores en situación de riesgo y vulnerabilidad, define a una persona adulta mayor a aquella que cuente con 60 años o más que será la edad que tomaremos para la realización de esta investigación. ⁽³⁶⁾

Algunas de las pérdidas asociadas a la vejez son, en la dimensión social, la pérdida del estatus laboral y económico, mayor aislamiento social, todo ello amplificado por la menor capacidad y recursos de los que el adulto mayor dispone para adaptarse a las circunstancias; mientras que en la dimensión biológica, mayor frecuencia de enfermedades físicas y la discapacidad consiguiente; y en la psicológica, es más frecuente la aparición de deterioro cognitivo, así como la aparición de sintomatología depresiva, la poca capacidad para afrontar las pérdidas y un manejo inadecuado de sus recursos psicológicos. ⁽³⁷⁾

En el pasado era sumamente difícil llegar a la vejez; esa posibilidad se consideraba como un privilegio y hablaba de la fortaleza y del vigor de los que la lograban. La vejez se consideraba como una etapa de la vida rica en experiencia y sabiduría, por lo que se respetaba a los ancianos. En México, la atención del adulto mayor, elemento básico en la cohesión familiar, era un aspecto fundamental de la dinámica familiar, así como de las redes sociales de apoyo, lo cual garantizaba una mejor calidad de vida para los adultos mayores. En la sociedad moderna –individualista y competitiva– se valora más la juventud y la condición física, lo que, de manera indirecta, debilita las redes sociales de apoyo a los adultos mayores que, poco a poco, van perdiendo su lugar protagónico en la familia. El adulto mayor se ha convertido en una carga familiar, social y económica, después de haber dedicado los mejores años de su vida más productiva en construir la sociedad que ahora lo rechaza. ⁽³⁸⁾

El envejecimiento de la población en México se ha hecho evidente a partir de la última década del siglo XX e inevitablemente será el cambio demográfico más notorio del siglo XXI. El número y proporción de la población de edades avanzadas aumenta con respecto a los otros grupos de edad, en un proceso que finalmente supone una estructura de población perennemente envejecida. ⁽³⁹⁾

Las tasas de natalidad han disminuido progresivamente desde 1970 y se espera que continúen descendiendo hasta 2050. El aumento de adultos mayores será consecuencia del incremento en la expectativa de vida, que se espera alcance los 80 años en los hombres y casi los 85 años en las mujeres. ⁽⁴⁰⁾

De acuerdo con las estimaciones del Consejo Nacional de Población (CONAPO 2007), actualmente residen en México 8.5 millones de personas de 60 años o más; para 2030 se espera que sean 20.7 millones, en tanto que para la mitad del siglo alcanzarán, según las proyecciones, 33.8 millones. ⁽⁴¹⁾

De acuerdo a estadísticas del Instituto Mexicano del Seguro Social, en 1991 existía mayor demanda de consulta por parte de los grupos más jóvenes, pues el porcentaje de consultas era mayor en los grupos de 1 a 24 años de edad. En el 2000 se presentó un giro en el porcentaje de consultas, creció en los grupos de 45 o más años de edad mientras que disminuyó en los grupos más jóvenes, con excepción de los menores de un año. Lo anterior indica que los adultos y los adultos mayores están incrementando su demanda de atención en el primer nivel de contacto con enfermedades de mayor complejidad clínica, terapéutica y preventiva. ⁽⁴²⁾

Mientras que más de ocho millones (7.5%) de la población mexicana es mayor de 60 años, el 15.5% de los derechohabientes del IMSS tienen esa edad y demandan el 25% de consultas de medicina familiar, el 23% de hospitalizaciones y 20% de las Prestaciones Sociales. ⁽⁴³⁾

El incremento en la población de adultos mayores tiene repercusiones considerables en el funcionamiento de las estructuras sociales, que se expresan principalmente en los sistemas de pensión, jubilación, aporte de ingresos, distribución de tareas dentro de las familias y un aumento en la necesidad de asistencia médica, psicológica y socioeconómica, debido a la elevación en la frecuencia y número de enfermedades crónicas degenerativas causantes de invalidez (tumores malignos, diabetes mellitus y enfermedades cardiovasculares). ⁽⁴⁴⁾

Este aumento en la población de edad avanzada representa un gran desafío para las instituciones de atención de salud debido a los cambios físicos, sociales y psicológicos que resultan a partir de un complejo de morbilidad y mortalidad en el perfil países de ingresos medios como México. Dado que el 75% de los adultos mayores en el IMSS utiliza principalmente servicios de salud curativos, en los últimos años el IMSS ha venido desarrollando una serie de proyectos y estrategias relativas a la prestación de salud preventiva servicios de atención. El proyecto más reciente es el de Salud Integrado Programas (PREVENIMSS), que está dirigido tanto a mejorar el estado de salud de la población cubierta por el IMSS y el aumento de la utilización de la salud preventiva atención y cobertura. El envejecimiento de la población asegurada representa un enorme desafío a la esencia misma de su misión como seguridad social y la institución de atención de la salud. En los años por venir, las principales dificultades que resultan del envejecimiento se tienen que ver con el impacto financiero de la institución, la necesidad de asignar a las pensiones y jubilaciones fondos para una gran generación de envejecimiento mexicana, así como para proporcionar la amplia variedad de preventivo, asistencial, curativos y los servicios de salud requeridos por personas de edad avanzada personas. ⁽⁴⁵⁾

I.6.1 GRUPOS DE APOYO PARA FAMILIARES Y PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON.

Los afectados de enfermedad de Parkinson buscan ayuda psicológica a menudo por la ansiedad experimentada en las relaciones sociales. Muchos sufren ansiedad ante la necesidad de recibir ayuda por parte de los demás, y otros experimentan sentimientos de inseguridad en las relaciones sociales. En algunos casos, la ansiedad social se complica: la persona vive con temor exagerado y persistente ante una o más situaciones de relación

social, con miedo excesivo a la crítica por parte de los demás, y en consecuencia tiende a evitar estas situaciones sociales. ⁽⁴⁶⁾

En 1994 se formó un grupo de apoyo para pacientes de Parkinson y sus familiares en el Departamento de Psicología Experimental del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía en México. Los beneficios para sus miembros son evidentes y a mediados de 1997, se decide que sus experiencias deben ser compartidas con todos aquellos que se encuentran en una situación similar. De esta manera, se legaliza ante el C. Notario Num. 69 del D.F. la Asociación Mexicana de Parkinson, A.C. (AMPAC), registrada EL 7 de octubre de 1997 ante la Secretaria de Hacienda y Crédito Público como institución no lucrativa, teniendo como objetivos:

1. Difundir los conocimientos acerca de la enfermedad de Parkinson y su tratamiento.
2. Formar grupos de apoyo para los pacientes con Parkinson y sus familiares en las principales comunidades y/o instituciones de salud del país.
3. Buscar apoyo económico para los trabajos de investigación sobre este padecimiento. ⁽⁴⁷⁾

Después de un año y medio de haberse conformado el grupo de ayuda, se había logrado disminuir los sentimientos de soledad, culpabilidad, angustia, tanto de los pacientes como de los familiares, se había modificado la percepción de la enfermedad y al hacer una evaluación se dio a los pacientes la oportunidad de autoevaluarse en forma crítica y mutua con sus familiares, esto favoreció que las conductas negativas en relación a la enfermedad se modificaran, observándose una mejor adherencia al tratamiento.

El grupo de apoyo ha fomentado la creación de una red de apoyo social, que le permitirá solucionar problemas básicos, obtener beneficios, además la realización de actividades físicas y recreativas tanto en el instituto como en otros lugares. ⁽⁴⁸⁾

II.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

II.1 Argumentación

La población de personas adultas mayores se ha incrementado notablemente, y continuará aumentando: para el 2050, serán aproximadamente dos mil millones de personas a nivel mundial, en México se espera que para el 2030 sean 20.7 millones de personas.

En nuestro país, entre las principales quince causas de pérdida de años de vida saludable (AVISA), se encuentran las enfermedades psiquiátricas y neurológicas, que representan en conjunto el 18% del total de AVISA; las cuales tienen un fuerte impacto en la economía y en la sociedad al impedir la participación activa de millones de individuos en actividades económicas.

En México, de acuerdo a la Secretaría de Salud, la enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente. Se estima que medio millón de mexicanos con más de 60 años de edad viven con este padecimiento, y aunque la prevalencia no se ha explorado con precisión, se espera un aumento de la misma en los próximos años por el aumento en la esperanza de vida.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad degenerativa de larga duración, incapacitante, que puede desarrollar síntomas de pérdida de comunicación. Esto genera una serie de necesidades, dependencia física hacia una tercera persona (familiar o cuidador) e importantes repercusiones sociales, por lo que es importante contar con redes de apoyo social que le permitan al paciente una evolución satisfactoria para mejorar su calidad de vida, por lo que hace a estas dos entidades (social y familiar) importantes en el tratamiento del paciente con Enfermedad de Parkinson, por lo que nos hemos planteado la siguiente pregunta de investigación:

II.2 Pregunta de investigación:

¿Cuáles son las redes de apoyo social y la calidad de vida en el adulto mayor con Enfermedad de Parkinson adscrito a la consulta externa de neurología del H.G.R con U.M.F 220 IMSS Toluca?

III. JUSTIFICACION

I. Social

La enfermedad de Parkinson afecta no sólo al individuo que la padece, sino también a aquellos que lo rodean. Producto de la enfermedad se hace necesario una redistribución de tareas y el cambio de roles en la familia para restablecer el equilibrio perdido, lo que pone a prueba la constante adaptabilidad del grupo familiar. Ante la sociedad, la persona afectada por la Enfermedad de Parkinson tiende a ocultarse, se siente incomprendida y sola, lo que hace que se aislé socialmente. Esta situación hace más vulnerable al adulto mayor con enfermedad de Parkinson en el ámbito social.

II. Académica

Se realiza el presente estudio para obtener el título en la especialidad de Medicina Familiar

III. Científica

Paralela a la transición demográfica, existe la llamada transición epidemiológica, la cual constituye un proceso de cambio dinámico a largo plazo en la frecuencia, magnitud y distribución de la morbilidad y mortalidad de la población. La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica y progresiva de etiología desconocida que carece de tratamiento curativo en la actualidad, en la que, además, la enfermedad sigue progresando a pesar del tratamiento farmacológico o quirúrgico, por lo que existe la necesidad de potenciar el apoyo psicosocial que reciben tanto pacientes como sus cuidadores.

IV. Económica

Más de 500 000 personas en Europa sufren la enfermedad de Parkinson. Según estudios recientes, los costos directos ligados al tratamiento de esta enfermedad pueden alcanzar los 6.000 euros por paciente al año; en Estados Unidos cada paciente gasta un promedio de 2.500 dólares anuales en medicamentos para esta enfermedad.

En México no se cuentan con estimaciones sobre los costos de este padecimiento, en el HGR con UMF 220 IMSS se cuenta con 41 pacientes diagnosticados con este padecimiento, con un costo aproximado de \$20,448.00 M.N pesos mensualmente para tratamiento farmacológico, esto asociado a los gastos familiares a los que se ve sometido el paciente por los cuidados que requiere y la asistencia a las consultas de control.

V. HIPOTESIS

Los adultos mayores con Enfermedad de Parkinson adscritos a la consulta externa de Neurología del HGR con UMF 220 cuentan con redes de apoyo informales en la mayoría de los casos y con mala calidad de vida.

IV.1.1 UNIDADES DE OBSERVACION

Adulto mayor con Enfermedad de Parkinson.

IV.1.2 Variables.

Dependiente:

1. Calidad de vida

Independiente:

1. Redes de apoyo social

V. OBJETIVOS

V.1 OBJETIVO GENERAL

Describir las redes de apoyo social y la calidad de vida de los adultos mayores con enfermedad de Parkinson adscritos a la consulta externa de Neurología del HGR con UMF 220 de Toluca, México.

V.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Identificar el género más afectado con enfermedad de Parkinson.

Identificar que red social proporciona más apoyo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson.

Identificar que integrante de la red social informal familiar proporciona más tipo de apoyo social a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson.

Describir que integrante de la red social informal extrafamiliar proporciona más tipos apoyo social a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson

Describir que integrante de la red social formal proporciona más tipos de apoyo social a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson

Describir la calidad de vida de los adultos mayores con enfermedad de Parkinson

VI. METODO

VI.1 TIPO DE ESTUDIO

Esta investigación corresponde a un tipo de estudio:

Observacional
 Transversal
 Descriptivo

VI.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACION

La presente investigación se llevó a cabo en el HGR 220 con UMF, IMSS Toluca, se seleccionó a la población adulto mayor con enfermedad de Parkinson que acudió a la consulta externa de Neurología, la cual cumplía con los criterios de inclusión establecidos, previo consentimiento informado, se aplicó el cuestionario de Escala de Redes de Apoyo Social y el cuestionario SF36 para determinar la calidad de vida de los participantes en esta investigación.

VI.3 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION TEORICA	DEFINICION OPERACIONAL	NIVEL DE MEDICION	INDICADORES	ITEMS
ADULTO MAYOR	Toda persona mayor de 60 para los países en vías de desarrollo	Aquella persona que cuenta con 60 o más años de edad.	Cualitativa nominal	Edad mayor a 60 años	1
REDES DE APOYO SOCIAL	Se refieren a los contactos personales, comunitarios e institucionales por las cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo material, instrumental, emocional e informativo	Conjunto de relaciones interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permiten mantener o mejorar su bienestar material o físico y emocional.	Cualitativa nominal	Redes de apoyo Formal Redes de apoyo Informal	1-3
CALIDAD DE VIDA	La calidad de vida es la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en la cual ellos viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares e intereses	Sensación global de satisfacción que una persona experimenta en su vida	Cualitativa nominal	1.-Buena calidad de vida 2.-Mala calidad de vida	1-36

GENERO	Expectativas de índole cultural respecto de los roles y comportamientos de hombres y mujeres. El término distingue los aspectos atribuidos a hombres y mujeres desde un punto de vista social de los determinados biológicamente	Roles y características que distinguen socialmente a lo masculino de lo femenino	Cualitativa nominal	A)Masculino B)Femenino	2
---------------	--	--	---------------------	---------------------------	---

VI.4 UNIVERSO DE TRABAJO

El estudio se realizó en la población mayor de 60 años de edad del Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar 220, que acudió a la consulta externa de Neurología, el universo de trabajo estuvo constituido por 41 pacientes, de los cuales se incluyeron 36 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión.

VI.4.1.2 CRITERIOS DE INCLUSION

- Adulto mayor con Enfermedad de Parkinson
- Derechohabientes del IMSS
- Adscritos a la consulta externa de Neurología del HGR con UMF 220 Toluca Edo. de México, turno matutino
- Todos los consultorios
- Género masculino y femenino
- Previo consentimiento informado acepten participar en el estudio

VI.4.1.3 CRITERIOS DE NO INCLUSIÓN

- Paciente adulto mayor con enfermedad de Parkinson con alguna complicación neuropsiquiátrica que impida la entrevista.

VI.4.1.4 CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- No se consideran

VI.5. INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

Escala de Redes de Apoyo Social del Adulto Mayor

VI.5.1 Descripción

La Escala de Redes de Apoyo Social para Adultos Mayores consta de 18 ítems, se consideran los componentes informales de las redes de apoyo social (cónyuge, hijos, otros familiares, amigos y grupos comunitarios), así como los formales (instituciones gubernamentales y no gubernamentales), se especifica la frecuencia de contactos sociales para cada uno de los componentes de las redes de apoyo social formales e informales, se contemplan los cuatro tipos de apoyo más frecuentes que brindan las redes de apoyo social:

materiales, instrumentales, emocionales, e informativos, se especifica el grado de satisfacción para cada tipo de apoyo que proporcionan los componentes de las redes de apoyo social, con diseño acorde con una escala tipo Likert a fin de poder obtener un puntaje que permita cuantificar las redes de apoyo social, Puede aplicarse de manera individual o colectiva, mediante entrevista o autoaplicado, con una duración aproximada de 15 minutos.

Apoyo social familiar: el puntaje máximo es de 57, el cual debe escalarse a 100 con el fin de ponderar y llevar a cabo comparaciones.

Apoyo social extrafamiliar: el puntaje máximo es de 38, el cual debe escalarse a 100 con el fin de ponderar y llevar a cabo comparaciones.

Apoyo social institucional: el puntaje máximo es de 19, el cual debe escalarse a 100 con el fin de ponderar y llevar a cabo comparaciones.

VI.5.2 Validación

La escala de redes de apoyo social del adulto mayor es un método de evaluación desarrollado en México, en el año 2007, en la unidad de investigación en Gerontología de la FES-Z UNAM, basado en gran medida en el OARS (Older Americans Resources and Services Multidimensional Functional Assessment Questionnaire) y en el Inventario de recursos sociales de Díaz Vega.

VI.5.3 Aplicación

La Escala de redes de Apoyo Social para Adultos Mayores fue utilizada por Acuña Gurrola en su estudio sobre autoeficacia y redes de apoyo social en el año 2010 en la Ciudad de México.

Cuestionario SF36 para calidad de vida

VI.5.4 Descripción

Consta de 36 items, que exploran 8 dimensiones del estado de salud: función física; función social; limitaciones de rol; de problemas físicos; problemas emocionales, salud mental; vitalidad; dolor y percepción de la salud general. Existe un elemento no incluido en estas ocho categorías, que explora los cambios experimentados en el último año. Los items y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud, cuanto mayor sean, mejor el estado de salud. Se trata de un cuestionario autoadministrado, aunque también se ha utilizado mediante entrevistador.

Para su evaluación se han propuesto dos formas diferentes de puntuación:

El Rand Group estableció una graduación de las respuestas para cada tema desde cero a 100. No todas las respuestas tienen el mismo valor, ya que depende del número de posibilidades de respuesta para cada pregunta

El Health Institute otorga diferentes pesos específicos a cada respuesta, según unos coeficientes que no siguen una distribución lineal.

En México se han determinado como valores promedio de 50 y desviación estándar de 10, esta encuesta ha sido validada para población hispana.

I.5.5 Validación

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales

VI.5.6 Aplicación

Sus buenas propiedades psicométricas han sido evaluadas en más de 400 artículos.

En México fue utilizada por Casamitjana y colaboradores en su estudio sobre calidad de vida en enfermedad de Parkinson y estimulación cerebral profunda en 2007, así como por Fosado Gayosso y colaboradores en su estudio sobre asociación entre ansiedad y calidad de vida en los diferentes subgrupos de síndrome de intestino irritable en 2011.

VI.6 DESARROLLO DEL PROYECTO

Una vez que el estudio fue aprobado por el comité local de investigación se seleccionó a la población que cumplió con los criterios de inclusión, y una vez que se obtuvo el consentimiento informado el investigador, residente de Medicina Familiar Mario Iván Rodríguez Sanginés aplicó el instrumento de medición de manera directa encuestador-encuestado, con los cuales se elaboró una base de datos para su análisis mediante determinación de medidas de tendencia central y la elaboración de tablas y gráficas para la exposición de los resultados.

VI.7 LÍMITE DE ESPACIO

El presente estudio se realizó en la consulta externa de neurología del Hospital General Regional con Unidad de Medicina Familiar No. 220 del IMSS en Toluca, estado de México, en el turno matutino, ya que no se cuenta con el servicio en el turno vespertino.

VI.8 LÍMITE DE TIEMPO

Del 1 de Mayo del 2013 a 31 de Octubre 2013

VI.9 DISEÑO DE ANALISIS

Una vez obtenida la información se procedió a la evaluación, procesamiento y tabulación por métodos computarizados mediante el programa Office Excel 2007, se realizó el análisis de dicha información mediante medidas de tendencia central (moda) y porcentajes para su interpretación por medio de tablas y gráficas.

VII. IMPLICACIONES ÉTICAS

Este estudio se ajusta a las leyes vigentes del comité de ética del IMSS y la ley general de salud en materia de experimentación en seres humanos (artículos 2,23,33,89,90), así como de los códigos nacionales e internacionales de investigación que emanan del Código de Helsinki con modificaciones en la 59ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, Octubre 2008 de Seúl, Corea.

La presente investigación médica está sujeta a la normatividad ética que sirve para promover el respeto a todos los seres humanos y proteger su salud y sus derechos individuales. En el

caso presente a los pacientes con enfermedad de Parkinson mayores de 65 años en quienes se garantizó no poner en riesgo su salud y mantener sus derechos individuales.

Se integra la carta de consentimiento informado empleada para fines del estudio que se presenta, incluido en los anexos.

El procedimiento que se empleo para la recolección de la información, no llevo ningún tipo de riesgo moral ni físico para los que participaron en este estudio, se les dio los detalles sobre el objetivo y beneficios al realizar la presente investigación, manteniendo la confidencialidad de la información.

ANALISIS DE RESULTADOS

El presente estudio se realizo en 36 pacientes, 15 (42%) correspondieron al género masculino y 21 (58%) al género femenino. (Tabla y grafica 1)

Se identifico a la red social informal familiar como la que más apoyo social brindo a los adultos mayores con un apoyo del 57%(20), seguidos de la red social formal institucional con un 24% (13) y por último la red social informal extrafamiliar con un 7% (3). (Tabla y grafica 2)

En cuanto a la red social informal familiar se encontró que los hijos son los integrantes que más tipos de apoyo social proporcionaron con un 75% (27), seguidos del conyugue con 14% (5), y por último los familiares próximos con un 11% (4). (Tabla y Grafica 3).

En cuanto a la red social informal extrafamiliar, se encontró que el integrante que más tipos de apoyo social proporciono es la conformada por los amigos con 90% (32), 10% (4) no recibieron ningún tipo de apoyo, y ningún paciente menciona pertenecer a algún grupo de apoyo comunitario. (Tabla y Grafica 4)

En lo que respecta a la red formal institucional, el integrante de esta red que más tipos de apoyo social proporciono fue la seguridad social, la cual proporciono solo un tipo de ayuda en 67% (24) de los pacientes, mientras que el 33% (12) menciona no recibir ningún tipo de ayuda, ningún paciente menciona otro tipo de red social institucional. (Tabla y Grafica 5)

En lo que respecta a la calidad de vida el 52% (21) de los pacientes obtuvo una calificación menor a 50, lo que los ubica en “mala calidad de vida”, mientras que un 48% (15) obtuvo una calificación mayor a 50, lo que los ubica con “buena calidad de vida”. (Tabla y Grafica 6)

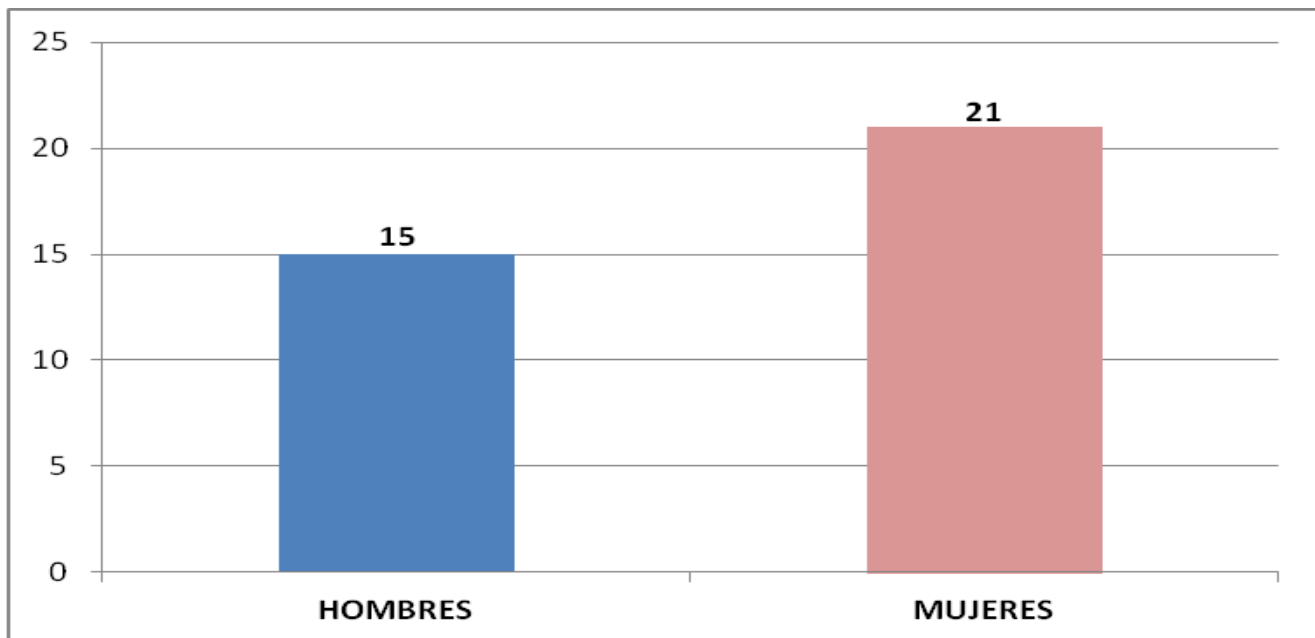
TABLAS Y GRAFICAS

Tabla 1. Género más afectado por enfermedad de Parkinson en los adultos mayores

GENERO	Frecuencia	%
HOMBRES	15	42
MUJERES	21	58
TOTAL	36	100

Fuente: Concentrado de datos

Grafica 1. Genero más afectado por enfermedad de Parkinson en los adultos mayores



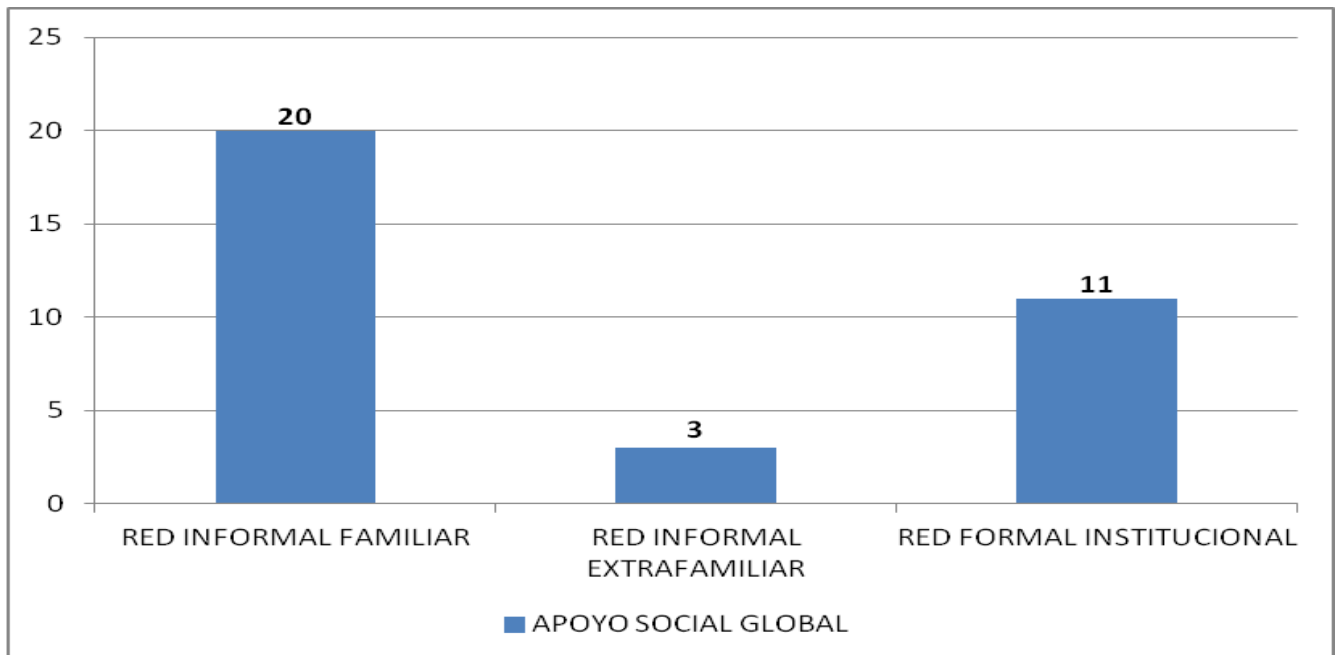
Fuente: Tabla 1

Tabla 2.Red social que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson

	RED INFORMAL FAMILIAR		RED INFORMAL EXTRAFAMILIAR		RED FORMAL INSTITUCIONAL		TOTAL	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
APOYO SOCIAL GLOBAL	20	57%	3	7%	13	24%	36	100

Fuente: concentrado de datos

Grafica 2.Red social que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson



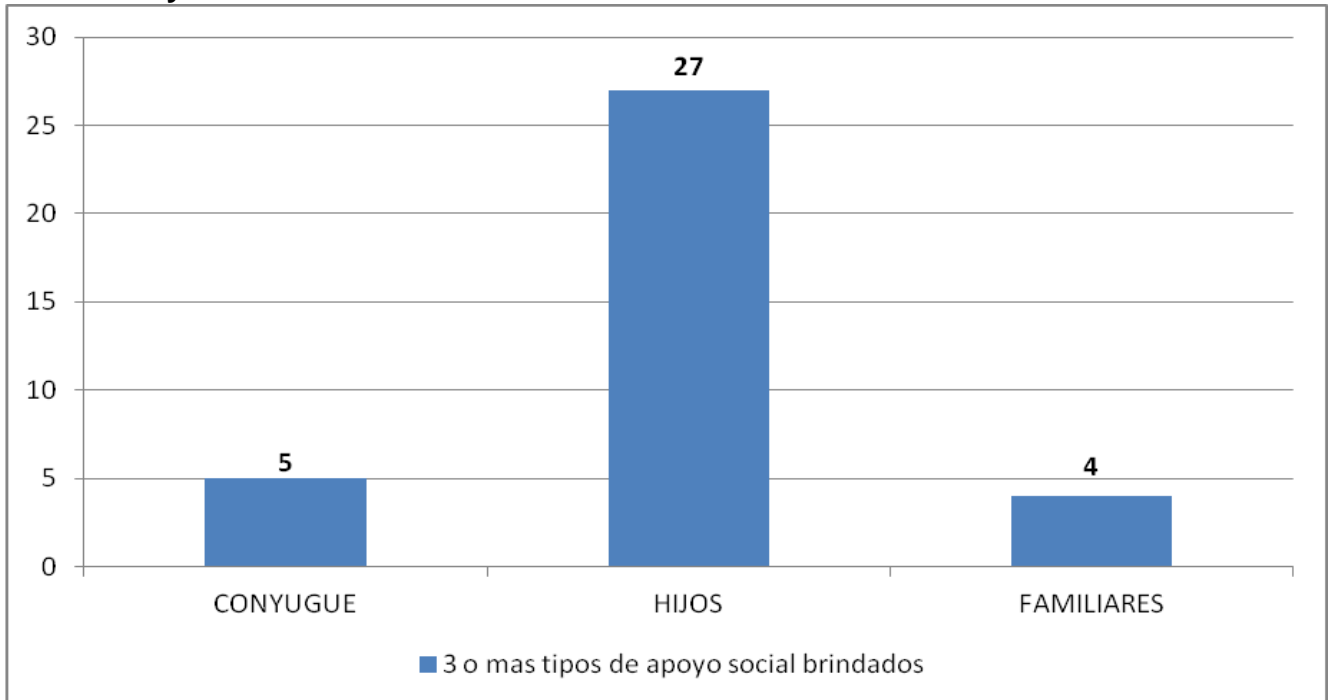
Fuente: Tabla 2

Tabla 3. Integrante de la red social informal familiar que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson

Cantidad de tipos de apoyos proporcionados	INTEGRANTES DE LA RED SOCIAL INFORMAL FAMILIAR							
	CONYUGUE		HIJOS		FAMILIARES		TOTAL	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
3 o más tipos de apoyo social brindados	5	14	27	75	4	11	36	100

Fuente: Concentrado de datos

Grafica 3. Integrante de la red social informal familiar que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson



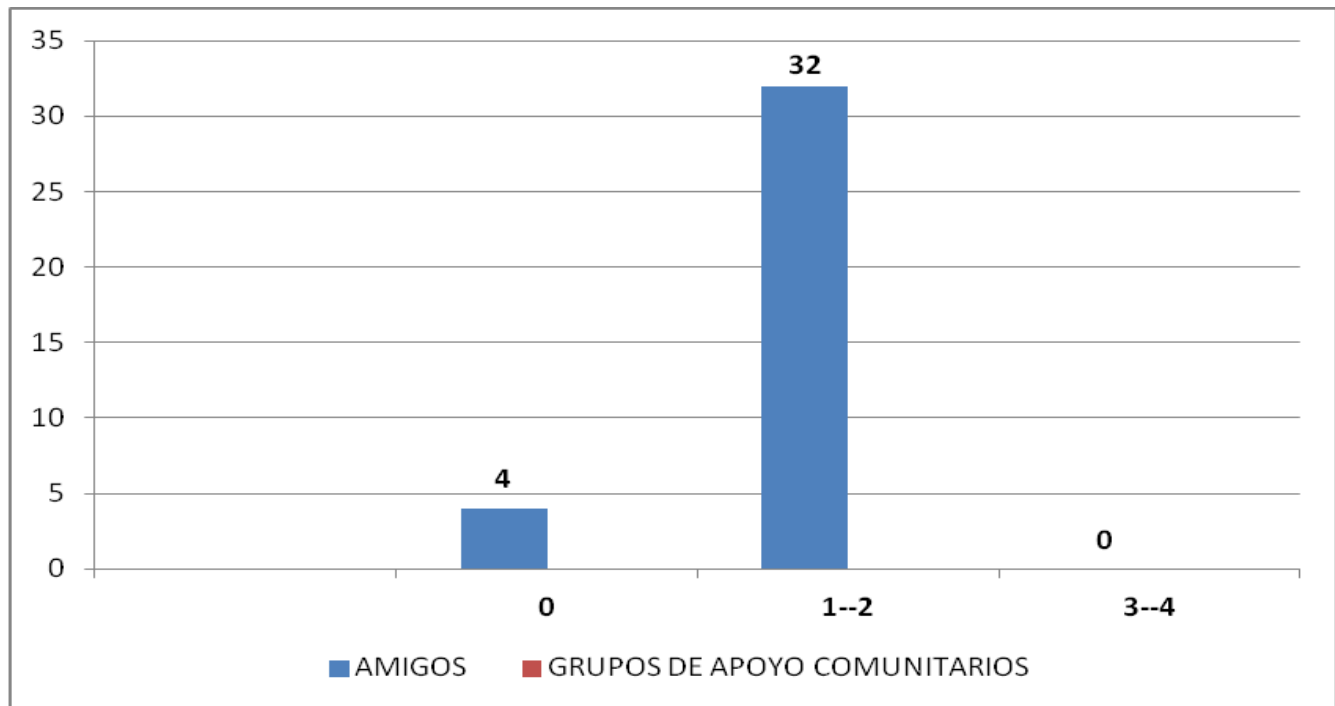
Fuente: Tabla 3

Tabla 4. Integrante de la red social informal extrafamiliar que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson

Cantidad de tipos de apoyo social proporcionados	INTEGRANTES DE LA RED SOCIAL INFORMAL EXTRAFAMILIAR			
	AMIGOS		GRUPOS DE APOYO COMUNITARIOS	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
0	4	10	0	0
1-2	32	90	0	0
3-4	0	0	0	0
TOTAL	36	100	0	0

Fuente: Concentrado de datos

Grafica 4. Integrante de la red social informal extrafamiliar que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson



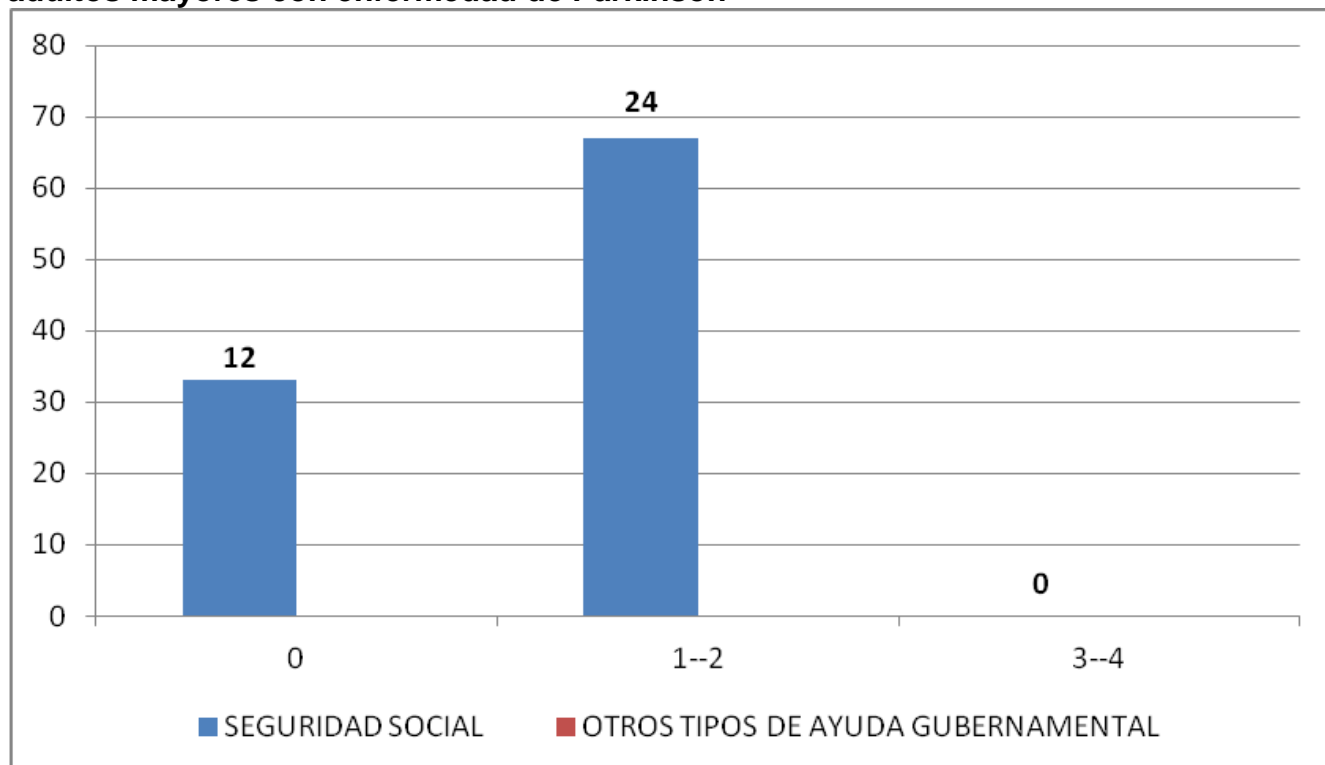
Fuente: Tabla 4

Tabla 5. Integrante de la red social formal institucional que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson

Cantidad de tipos de apoyo social proporcionados	INTEGRANTES DE LA RED SOCIAL FORMAL INSTITUCIONAL			
	SEGURIDAD SOCIAL		OTROS TIPOS DE AYUDA GUBERNAMENTAL	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
0	12	33	0	0
1-2	24	67	0	0
3-4	0	0	0	0
Total	36	100	0	0

Fuente: Concentrado de datos

Grafica 5. Integrante de la red social formal institucional que más apoyo brindo a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson



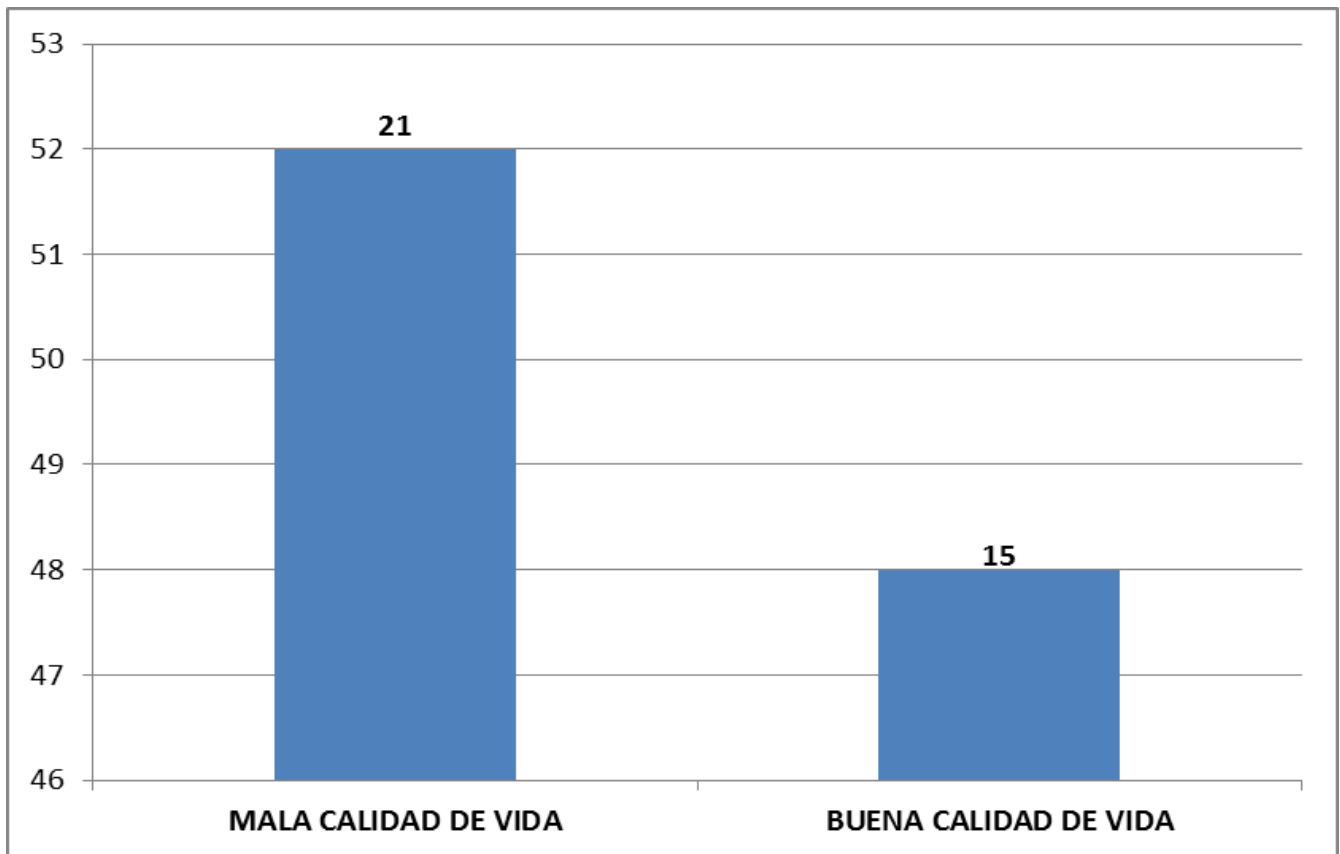
Fuente: Tabla 5

Tabla 6. Calidad de vida en los pacientes adultos mayores con enfermedad de Parkinson adscritos al HGR con UMF 220.

Calidad de vida	Frecuencia	%
Buena	15	48
Mala	21	52
Total	36	100

Fuente: Concentrado de datos

Grafica 6. Calidad de vida en los pacientes adultos mayores con enfermedad de Parkinson adscritos al HGR con UMF 220.



Fuente: Tabla 6

DISCUSIÓN

En el presente estudio, el género más frecuente con enfermedad de Parkinson fue el femenino con un 58%, lo cual difiere con lo reportado por Cervantes Arriaga y colaboradores (2013), en donde reportan un predominio del género masculino (56%) a nivel nacional.

Se identificó a la red social informal familiar como la que más apoyo social brindó a los adultos mayores con enfermedad de Parkinson, la cual estuvo representada principalmente por los hijos, ya que es el apoyo social que más tipos de apoyo brindó, siendo el apoyo emocional, instrumental y material los principales tipos de apoyo, tal como lo reporta García Navarro (2010) en su estudio sobre redes de apoyo en el adulto mayor en México y Méndez Moral y colaboradores en su estudio sobre redes sociales en el adulto mayor (2007).

En lo que respecta a la red informal extrafamiliar, solo una cuarta parte de los pacientes estudiados manifestó tener amigos, siendo principalmente dos tipos de apoyo los que proporcionan la red de amigos: apoyo emocional y apoyo informativo. Cabe mencionar que ningún paciente cuenta con apoyo comunitario, estos resultados coinciden con lo reportado por Huenchan y Sosa (2006) en cuanto a las principales redes de apoyo social en el adulto mayor.

En lo que respecta a la red formal institucional, esta estuvo representada por la seguridad social, la cual proporcionó solo un tipo de apoyo social, el informativo, ningún paciente mencionó tener otro tipo de red social formal.

En lo que respecta a la calidad de vida de los adultos mayores con Enfermedad de Parkinson, el 52% de los pacientes encuestados obtuvo una calificación menor a 50, lo que los ubicó en mala calidad de vida, siendo el dolor corporal y la función física las dimensiones más afectadas respectivamente, mientras que el 48% obtuvo una calificación mayor de 50, lo que los ubicó en buena calidad de vida, estos hallazgos coinciden con lo publicado por Bermejo (2006) y Schrag et al (2000) donde las áreas de mayor impacto de la Enfermedad de Parkinson fueron el dolor y aquellas relacionadas con la función física (movilidad, actividades de la vida diaria).

CONCLUSIONES

En base al presente estudio se estableció que en los adultos mayores con enfermedad de Parkinson adscritos a la consulta externa de Neurología con UMF 220, la principal red de apoyo social es la informal familiar, principalmente hijos y conyugue, en lo que respecta a la calidad de vida predominó la mala calidad de vida con un 52%.

Por lo que la hipótesis de trabajo se cumple

SUGERENCIAS

La red social familiar, sobre todo la representada por conyugue e hijos fue la principal red de apoyo para los adultos mayores con Enfermedad de Parkinson, es la red que mas tipos de apoyo aporto, sin embargo, también representaron la menor fuente de apoyo de tipo informativo, por lo tanto, es imperante involucrar a la familia en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson en el adulto mayor, mediante sesiones de grupo a familiares y pacientes, apoyo psicológico a pacientes y cuidadores que así lo requieran, integración por parte de trabajo social de grupos de ayuda mutua para cuidadores que permitan el intercambio de vivencias, emociones, preocupaciones y estrategias para el manejo del paciente afectado de manera similar, para que la familia también sea una fuente de información que permita entender diferentes situaciones ligadas a la enfermedad; con la participación del médico como facilitador del proceso educativo así como grupos de ayuda mutua para pacientes adultos mayores con enfermedad de Parkinson, estimulando la participación de los adultos mayores como reales actores de la enfermedad, esto permitirá ampliar la red social extrafamiliar y al mismo tiempo una mejor comprensión de la enfermedad por parte de los adultos mayores.

En cuanto a la red formal institucional, en este estudio representado por la derechohabencia al IMSS, solo se proporcionó un tipo de apoyo, que fue el informativo, sin embargo esta se limitó solo a la atención medica del paciente, por lo que es recomendable integrar al personal médico, de trabajo social y psicología, para la conformación de acciones como las mencionadas en párrafos anteriores, y no solamente limitarnos a ser un apoyo asistencial, así como la creación de unidades de rehabilitación integral para pacientes con enfermedad de Parkinson.

La calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Parkinson se vio afectada sobre todo en la realización de actividad física), por lo que todos los servicio de salud deben adaptarse a las necesidades de los pacientes con enfermedad de Parkinson, con el fin de permitir el mejor acceso a los servicio de salud, disminuir los tiempos de espera, en primer y segundo nivel de atención, se debe favorecer la colaboración multidisciplinaria en la atención del adulto mayor con Parkinson, a nivel institucional, se sugiere la creación de programas de rehabilitación integral, las cuales tiene como objetivo mejorar la movilidad, el equilibrio, la coordinación, el habla y mantener durante más tiempo la autonomía del paciente, los cuales integren a la familia, permitiendo que tengan un rol activo en el proceso de rehabilitación, para que la progresión de la enfermedad sea lo más lenta posible y a la vez mantener la independencia del adulto mayor por más tiempo.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- Dabas E.N. Red de redes: las prácticas de la intervención en redes sociales. Barcelona: Paidós, 1998: 21
- 2.- Comisión Económica Para América Latina y el Caribe. Envejecimiento y entornos favorables. En: Huenchuan S, Guzmán J.M, Montes de Oca V, ed. Manual sobre Indicadores de Calidad de Vida en la Vejez. Santiago de Chile: Organización de las Naciones Unidas, 2003: 113-171
- 3.- Montes de Oca Zavala V. Las redes sociales en la investigación social. En: Montes de Oca Z. Redes comunitarias, género y envejecimiento. México D.F: UNAM Instituto de Investigaciones Sociales; 2006. p. 23-34
- 4.- Maya Salinas L. E. Redes de Apoyo. En: López J.H, Cano C.A, Gómez J.F, ed. Texto de geriatría clínica. Colombia. Panamericana, 2006: 112-117.
- 5.- Antonucci T, Jackson J. Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: una perspectiva del transcurso de la vida. En: Cartstensen L.L. Edelstein B.A. ed. Gerontología clínica. Intervención psicológica y social. Barcelona: Martínez Roca, 1990: 129-148
- 6.- Guzmán J.M. et al. Redes de apoyo social de las personas mayores: Marco conceptual. Notas de Población CELADE 2003; 71: 35-70.
- 7.- Ramírez M.N. Calidad de vida en la Tercera Edad ¿una población subestimada por ellos y por su entorno? Tesis, Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza Argentina, 2008.
- 8.- Barros L.C. Apoyo social y bienestar del adulto mayor. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile, 1994: 60.
- 9.- García H, Madrigal M. Redes sociales y vejez: apoyos formales e informales en el área metropolitana de monterrey. Papeles de la población 1999; 19: 217-242.
- 10.- Sánchez Ayendez M. El apoyo informal. En: Anzola E, ed. La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa. Washington D.C. Organización Panamericana de la Salud, 1994: 360-368.
- 11.- Arias C. Red de apoyo social y bienestar psicológico en las personas de edad. Tesis, Universidad del Mar de Plata, Mar de Plata Argentina, 2001.
- 12.-Palomba R. El concepto y medición de la calidad de vida en adultos mayores. Presentado: Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de los adultos mayores, Julio 24, 2002, Santiago de Chile.
- 13.- Huenchuan S. Condiciones económicas de viejos y viejas mapuches. Revista de Trabajo Social UNAM 2002, 6: 46-59.
- 14.- Trimberger E.K. Friendship Networks and Care. Berkeley: Center for Working Families, University of California, 2002: 8.

- 15.-** Montes de Oca Zavala V. Redes comunitarias, género y envejecimiento. el significado de las redes comunitarias en la calidad de vida de hombres y mujeres adultas mayores en la ciudad de México. En: CEPAL, ed. Simposium Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social 51 Congreso Internacional de Americanistas, 2003: 1-17.
- 16.-** Scott A, Wenger G. Género y redes de apoyo social en la vejez, relación entre género y envejecimiento: enfoque sociológico. Madrid: Narcea Editores, 1996: 126.
- 17.-** Campo M.J. Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 2002, colección Opiniones y actitudes No. 31: 104.
- 18.-** González U, Grau J, Amarillo MA. La calidad de vida como problema de la bioética. Sus particularidades en la salud humana. En: Acosta JR, ed. Bioética. Desde una perspectiva cubana. Ciudad de la Habana; 2000; 279-285.
- 19.-** García Viniegras C.R, Gonzales Blanco M, Fernández Garrido J, Ruiz Ros V. Calidad de vida y salud en la tercera edad. Una actualización del tema. Revista Electrónica de Psicología Iztacala 2005; 8: 1-16.
- 20.-** Gonzales-Celis Rangel A.L. Calidad de vida en el adulto mayor. En: Gutiérrez Robledo L.M, Gutiérrez Ávila J.H, ed. Envejecimiento humano una visión transdisciplinaria. México: Secretaria de Salud, 2010: 365-378.
- 21.-** González Pedraza-Avilés A. Vázquez Navarrete I. Calidad de vida relacionada con la salud en una clínica de medicina familiar. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2010; 48 (5): 475-484.
- 22.-** Botero de Mejía B.E, Pico Merchán ME. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Hacia la Promoción de la Salud 2007; 12: 11-24.
- 23.-** Herrera A, Guzman A. Reflexiones sobre calidad de vida, dignidad y envejecimiento. REV. MED. CLIN. CONDES 2012; 23(1): 65-76.
- 24.-** Yanguas Lezaun J.J. Calidad de vida relacionada con la salud. En: Yanguas Lezaun J.J, ed. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2006: 107-126.
- 25.-** DeLong M, Juncos J. Enfermedad de Parkinson y otros trastornos extrapiramidales del movimiento. En: Anthony S. Fauci, Eugene Braunwald, Dennis L. Kasper, Stephen L. Hauser, Dan L. Longo, J. Larry Jameson, Joseph Loscalzo, ed. Harrison principios de medicina interna. México McGraw-Hill, 2009: vol II: 1190-2000.
- 26.-** García S, Lopez B, Meza Davalos E, Villa Gomez Ortiz A, Coral Vazquez R. Breve reseña histórica de la enfermedad de Parkinson. De la descripción precipitada de la enfermedad en el siglo XIX, a los avances en biología molecular del padecimiento. Med Int Mex 2010; 26(4):350-373.

- 27.-** Louis ED, Marder K, Cote I, Tang M, Mayeux R. Mortality from Parkinson's disease. Arch neurol 1997; 54:260-264.
- 28.-** Rodriguez Violante M, Villar Velarde A, Valencia Ramos C, Cervantes Arriaga A. Características epidemiológicas de pacientes con enfermedad de Parkinson de un hospital de referencia en México. Arch Neurocienc 2011; 16(2): 64-68.
- 29.-** Amino MJ. Enfermedad de Parkinson y otros trastornos piramidales. Principios de Medicina Interna. ed. Mc Graw Hill InterAmericana. México 1998.
- 30.-** Gomez Chavarin M, Roldan Roldan G, Morales Espinosa R, Perez Soto G, Torner Aguilar C. Mecanismos fisiopatológicos involucrados en la enfermedad de Parkinson. Arch Neurocienc 2012; 17(1): 26-34.
- 31.-** Cervantes-Arriaga A, Rodríguez-Violante M. Disfunción no motora en la enfermedad de Parkinson: una enfermedad neurológica con manifestaciones multisistémicas. Med Int Mex 2011;27(1):29-3
- 32.-** Diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Parkinson inicial y avanzada en el tercer nivel de atención, México: Secretaría de Salud, 2010.
- 33.-** Duran D.M, Valderrama Obregozo L.J, Uribe Rodriguez A.F, Uribe Ulinda J.M. Integración social y habilidades funcionales en adultos mayores. Univ Psychol 2008; 7(1): 263-270.
- 34.-** Mora M, Villalobos D, Araya G, Ozols A. Perspectiva subjetiva de la calidad de vida del adulto mayor, diferencias ligadas al género y a la práctica de la actividad físico- recreativa. MHSalud 2004; 1: 1-12.
- 35.-** Dionne Espinosa M.F. Centro de recreación para adultos mayores. Tesis, Universidad de las Américas, Puebla, 2004.
- 36.-** Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA3-2012, Asistencia social. Prestación de servicios de asistencia social a adultos y adultos mayores en situación de riesgo y vulnerabilidad.
- 37.-** González Celis A.L, Padilla A. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de ciudad de México. Univ. Psychol 2006; 5(3): 501-509.
- 38.-** Muñoz Zurita G, Rivera Tapia J.A, Rojas Ruiz N.E. Actitud del médico en la atención del anciano. Acta Médica Grupo Ángeles 2004; 2 (1): 55-57.
- 39.-** Ham Chande R. Diagnóstico socio-demográfico del envejecimiento en México. En: CONAPO, ed. La situación demográfica en México 2011. México: Consejo Nacional de Población 2011: 141-155.
- 40.-** Gutiérrez Robledo L.M, Ávila Fematt F.M, Montaña Álvarez M. La geriatría en México. El Residente 2010; 5: 43-48.

- 41.-** Campos Navarro R, Afganis Juárez E.N, Torrez D. Calidad de los servicios de medicina familiar según adultos mayores del sureste de la ciudad de México. Archivos en Medicina Familiar 2008; 8(1): 131-136.
- 42.-** División Técnica de Información Estadística en Salud. Motivos de consulta en medicina familiar en el IMSS 1991-2002. Rev Med IMSS 2003; 41 (5): 441-448.
- 43.-** Camacho Solís E.R, Gámez Mier C.H, Flores Grimaldo A.V, Guerrero Nava G. Programa envejecimiento activo. En: Gutiérrez Robledo L.M, Gutiérrez Ávila J.H, ed. Envejecimiento humano una visión transdisciplinaria. México: Secretaria de Salud, 2010: 393-402.
- 44.-** Villanueva Egan L.A. Sobre el envejecimiento: una perspectiva general. Rev Hosp Gral Dr. M Gea González 2000; 3(3):107-114.
- 45. -** Gallegos Carrillo K, García Peña C, Duran Muñoz C, Mudgal J, Duran Arenas L, Salmerón Castro G. Health care utilization and health-related quality of life perception in older adults: a study of the Mexican Social Security Institute. Salud pública de México 2008; 50(3):207-217.
- 46.-** Crespo Maraver M, Bayes A. Consejos sobre psicología para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares. Madrid: Bristol-Myers Squibb, 2009: 25-26.
- 47. -** http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/coninf_parkinson_7.htm
- 48.-** Rodríguez, González C, Velázquez J, Trujillo Z. Creación y beneficios de un grupo de apoyo para familiares y pacientes con enfermedad de Parkinson. Arch Neurocienc 2012; 17(1): 26-34

ANEXOS

- I. CONSENTIMIENTO INFORMADO
- II. FICHA DE IDENTIFICACION
- III. ESCALA DE REDES DE APOYO SOCIAL DEL ADULTO MAYOR
- IV. SF36

FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE: _____

EDAD: _____

GENERO:	MASCULINO <input type="radio"/>	FEMENINO <input type="radio"/>
---------	---------------------------------	--------------------------------

NUMERO DE SEGURIDAD SOCIAL:

¿PERTENECE A ALGUN GRUPO DE AUTOAYUDA?

SI

NO

CUAL: _____

ESCALA DE REDES DE APOYO SOCIAL PARA ADULTOS MAYORES

Nombre: _____

Edad: _____

Fecha de evaluación: _____

Marque con una cruz (X) la respuesta en el espacio que corresponda:

	SI	NO
¿Tiene esposo(a)?		
¿Tiene hijos(as)?		
¿Tiene parientes: sobrinos(as), hermanos(as), primos(as) etc.?		
¿Tiene amigos?		
¿Pertenece a algún grupo de ayuda comunitario?*		
¿Cuenta usted con seguridad social o apoyo institucional?***		
* ¿Cuál(es)?		
** ¿Cuál(es)?		

Continuar con los siguientes apartados de acuerdo con las preguntas anteriores

I. RED INFORMAL FAMILIAR Marque con una cruz (x)

Cónyuge

1. ¿Con que frecuencia ve y habla usted con su cónyuge?	No lo(a) veo y/o hablo (0)	Menos de una vez al mes (1)	Una o dos veces al mes (2)	Una vez a la semana o mas (3)				
2.- ¿Qué tipo de apoyo le proporciona la relación con su cónyuge?	Apoyo Emocional ¹ (1)	Apoyo Instrumental ² (1)	Apoyo Material ³ (1)	Apoyo Informativo ⁴ (1)				
3.- ¿En qué grado está satisfecho(a) con el apoyo que le proporciona su cónyuge?	Nada	0	Nada	0	Nada	0	Nada	0
	Poco	1	Poco	1	Poco	1	Poco	1
	Regular	2	Regular	2	Regular	2	Regular	2
	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3

Hijos(as) ¿Cuántos hijos tiene? () (Anote el numero) Marque con una cruz (x)

1. ¿Con que frecuencia ve y habla usted con sus hijos(as)?	No lo(a) veo y/o hablo (0)	Menos de una vez al mes (1)	Una o dos veces al mes (2)	Una vez a la semana o mas (3)				
2.- ¿Qué tipo de apoyo le proporciona la relación con sus hijos(as)?	Apoyo Emocional ¹ (1)	Apoyo Instrumental ² (1)	Apoyo Material ³ (1)	Apoyo Informativo ⁴ (1)				
3.- ¿En qué grado está satisfecho(a) con el apoyo que le proporciona sus hijos(as)?	Nada	0	Nada	0	Nada	0	Nada	0
	Poco	1	Poco	1	Poco	1	Poco	1
	Regular	2	Regular	2	Regular	2	Regular	2
	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3

¹**Apoyo emocional:** afecto, compañía, empatía. Reconocimiento, escucha

²**Apoyo instrumental:** cuidado, transporte, labores del hogar

³**Apoyo material:** Dinero, alojamiento, comida, ropa, pago de servicios

⁴**Apoyo Informativo:** promoción a la salud, ubicación de redes de apoyo, intercambio de experiencias

Familiares próximos ¿Cuántos tiene? () (Anote el numero)

Marque con una cruz (x)

1. ¿Con que frecuencia ve y habla usted con sus familiares o parientes?	No lo(a) veo y/o hablo (0)	Menos de una vez al mes (1)	Una o dos veces al mes (2)	Una vez a la semana o mas (3)				
2.- ¿Qué tipo de apoyo le proporcionan estas personas?	Apoyo Emocional ¹ (1)	Apoyo Instrumental ² (1)	Apoyo Material ³ (1)	Apoyo Informativo ⁴ (1)				
3.- ¿En qué grado está satisfecho(a) con el apoyo que le proporciona sus familiares o parientes?	Nada	0	Nada	0	Nada	0	Nada	0
	Poco	1	Poco	1	Poco	1	Poco	1
	Regular	2	Regular	2	Regular	2	Regular	2
	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3

I. RED INFORMAL EXTRAFAMILIAR

Amigos(as) ¿Cuántos tiene? () (Anote el numero)

Marque con una cruz (x)

1. ¿Con que frecuencia ve y habla usted con sus amigos(as)?	No lo(a) veo y/o hablo (0)	Menos de una vez al mes (1)	Una o dos veces al mes (2)	Una vez a la semana o mas (3)				
2.- ¿Qué tipo de apoyo le proporcionan estas personas?	Apoyo Emocional ¹ (1)	Apoyo Instrumental ² (1)	Apoyo Material ³ (1)	Apoyo Informativo ⁴ (1)				
3.- ¿En qué grado está satisfecho(a) con el apoyo que le proporciona sus amigos(as)?	Nada	0	Nada	0	Nada	0	Nada	0
	Poco	1	Poco	1	Poco	1	Poco	1
	Regular	2	Regular	2	Regular	2	Regular	2
	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3

Apoyo comunitario

Marque con una cruz (x)

1. ¿Con que frecuencia acude usted al grupo comunitario	No acudo (0)	Menos de una vez al mes (1)	Una o dos veces al mes (2)	Una vez a la semana o mas (3)				
2.- ¿Qué tipo de apoyo le proporcionan este(os) grupo(s)	Apoyo Emocional ¹ (1)	Apoyo Instrumental ² (1)	Apoyo Material ³ (1)	Apoyo Informativo ⁴ (1)				
3.- ¿En qué grado está satisfecho(a) con el apoyo que le proporciona el grupo al que acude?	Nada	0	Nada	0	Nada	0	Nada	0
	Poco	1	Poco	1	Poco	1	Poco	1
	Regular	2	Regular	2	Regular	2	Regular	2
	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3

II. RED FORMAL INSTITUCIONAL

1. ¿Con que frecuencia recibe este apoyo?	No recibo apoyo (0)	Menos de una vez al mes (1)	Una o dos veces al mes (2)	Una vez a la semana o mas (3)				
2.- ¿Qué tipo de apoyo(s) le proporcionan la institución?	Apoyo Emocional ¹ (1)	Apoyo Instrumental ² (1)	Apoyo Material ³ (1)	Apoyo Informativo ⁴ (1)				
3.- ¿En qué grado está satisfecho(a) con el apoyo que recibe?	Nada	0	Nada	0	Nada	0	Nada	0
	Poco	1	Poco	1	Poco	1	Poco	1
	Regular	2	Regular	2	Regular	2	Regular	2
	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3	Mucho	3

¹Apoyo emocional: afecto, compañía, empatía. Reconocimiento, escucha

²Apoyo instrumental: cuidado, transporte, labores del hogar

³Apoyo material: Dinero, alojamiento, comida, ropa, pago de servicios

⁴Apoyo Informativo: promoción a la salud, ubicación de redes de apoyo, intercambio de experiencias

CUESTIONARIO SF 36 CALIDAD DE VIDA

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

En general, usted diría que su salud es:

Excelente 2. Muy buena 3. Buena 4. Regular 5. Mala

¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año
3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año
5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL

Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por si mismo?

1 Si, me limita mucho 2 Si, me limita un poco 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Si 2 No

Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 Si 2 No

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Si 2 No

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o a sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Si 2 No

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Si 2 No

Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Si 2 No

Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Si 2 No

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales has dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

**1 No, ninguno 2 Si, muy poco 3 Si, un poco 4 Si, moderado
5 Si, mucho 6 Si, muchísimo**

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

**1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez 6 Nunca**

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE APRECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

Creo que mi salud va empeorar.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa
Mi salud es excelente.
1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

Asignación de puntaje.

Enfoque Rand es simple

Transforma el puntaje a escala de 0 a 100 (lo mejor es 100)

Por ejemplo pregunta de 3 categorías se puntan 0 – 50 – 100; con 5 categorías se puntan 0 – 25 – 50 – 75 – 100; con 6 categorías 0-20-40-60-80-100. Luego, los puntajes de ítems de una misma dimensión se promedian para crear los puntajes de las 8 escalas que van de 0 a 100.

Los ítems no respondidos no se consideran.

El enfoque del Health Institute, que da diferentes ponderaciones, es el más recomendado; hay un software para hacerlo