

Artículos

La orientación familiar para la rehabilitación físico-terapéutica de pacientes con Parkinson

Family guidance for the physical-therapeutic rehabilitation of patients with Parkinson's

Dra. Denia Pérez Pérez ¹; Dr. C. Esteban Juan Pérez Hernández ² & Maria Karla Marrero Pérez ³

Denia Pérez Pérez

deniaperez161970@gmail.com

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-7835-5109>

Esteban Juan Pérez Hernández

ejperez59@gmail.com

ORCID <https://orcid.org/0000-0003-2640-0291>

Maria Karla Marrero Pérez

mariakarlamarroperoz@gmail.com

ORCID <https://orcid.org/0009-0001-7419-8588>

RIAF. Revista Internacional de Actividad Física

Universidad de Guayaquil, Ecuador

Periodicidad: Semestral

Vol. 3, núm. 2, 2024

revista.riaf@ug.edu.ec

Recepción: 24 de octubre de 2024

Aprobación: 28 de noviembre de 2024

URL:

<https://revistas.ug.edu.ec/index.php/riaf>

Los autores que publican en RIAF conocen y aceptan las siguientes condiciones: Los autores retienen los derechos de copia (copyright) sobre los trabajos, y ceden a RIAF el derecho de la primera publicación del trabajo, bajo licencia internacional Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 que permite a terceros compartir la obra siempre que se indique su autor y su primera publicación esta revista. Los autores conservan los derechos de autor y garantizan a RIAF el derecho de publicar el trabajo a través de los canales que considere adecuados. Los autores son libres de compartir, copiar, distribuir, ejecutar y comunicar públicamente la versión

Resumen: La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común, afecta el sistema nervioso central y la producción de dopamina, un neurotransmisor esencial para el movimiento. Este artículo tiene como objetivo realizar una revisión de la literatura acerca de la Orientación Familiar para la rehabilitación en los pacientes con Parkinson, pues el apoyo familiar tiene gran importancia en la vida de estas personas. Se desarrolló un estudio de enfoque cualitativo, realizando una búsqueda del material bibliográfico generado en los últimos 5 años, utilizando las bases de datos de PubMed, Scielo y Dialnet entre otras, recopilando 28 referencias bibliográficas. Las investigaciones sobre la orientación familiar se centran en su interés en la participación activa de la familia en el cuidado y apoyo del paciente con Parkinson en la rehabilitación terapéutica. Se destaca la necesidad de un mayor número de estudios que incluyan a la familia como un pilar fundamental para estas personas. Esta investigación analizó cuatro aspectos clave: una descripción general de la enfermedad de Parkinson y sus síntomas, las intervenciones fisioterapéuticas para mejorar la funcionalidad del paciente, el papel crucial de la familia en la rehabilitación y la orientación familiar, incluyendo su definición, recursos y estrategias de apoyo.

Palabras claves: Enfermedad de Parkinson; rehabilitación; orientación familiar

Abstract: Parkinson's disease is the second most common neurodegenerative disease; it affects the central nervous system and the production of dopamine, an essential neurotransmitter for movement. This article aims to conduct a literature review on Family Orientation for physical therapy rehabilitation in patients with Parkinson's disease,

del trabajo publicado en RIAF, haciendo reconocimiento a su publicación en esta revista. Se autoriza a los autores a difundir electrónicamente sus trabajos una vez que sean aceptados para publicación.



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional.

as family support is of great importance in the lives of these individuals. A qualitative study was developed, conducting a search of bibliographic material generated in the last 5 years, using databases such as PubMed, Scielo, and Dialnet, among others, compiling 28 bibliographic references. Research on Family Orientation focuses on its interest in the active participation of the family in the care and support of the patient with Parkinson's during therapeutic rehabilitation. The need for a greater number of studies that include the family as a fundamental pillar for these individuals is highlighted. This research analyzed four key aspects: a general description of Parkinson's disease and its symptoms; physiotherapeutic interventions to improve patient functionality; the crucial role of the family in rehabilitation; and Family Orientation, including its definition, resources, and support strategies.

Keywords: Parkinson's disease, rehabilitation, family orientation

Introducción

En el panorama actual de la salud, el Parkinson se alza como una de las enfermedades más prevalentes entre las personas mayores, a menudo acompañada por una falta de comprensión y conocimiento sobre su naturaleza e impacto, siendo el Parkinson la segunda enfermedad con mayor prevalencia en el mundo después del Alzheimer. (Pedro Cófreces et al., 2022). Existen 6 millones de personas afectadas en el mundo, con una prevalencia de 1,6% (Bloem et al., 2020).

Fue el médico británico Jame Parkinson quien publicó en 1817 un ensayo sobre la primera descripción sistémica e integral de la “Parálisis Agitante”. (Marras et al., 2020). Se caracteriza por ser una enfermedad de curso lento manifestada por lo general alrededor de los 60 años de edad, aunque también existen casos de inicio anterior a los 50 años. Incluso existen reportes de casos de extrema peculiaridad, de inicio muy temprano, cuya aparición ocurre alrededor de los 20 años. El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta el sistema nervioso central. Alemán Pullas (2022).

La Orientación Familiar se define como el proceso de ayuda a la familia con el objetivo de mejorar su función educativa pero también la dinámica funcional, adaptación a sus circunstancias y al entorno vital. Se considera que la Orientación Familiar es un servicio de ayuda para la mejora de la sociedad y desde las familias, suponiendo un proceso de ayuda a cada familia asesorada que se extiende a todos los miembros cuando también tienen parte de responsabilidad, ayuda educación o de suplencia de la misma. (“Orientación familiar y comunitaria”, 2023).

La mayoría de las personas con Enfermedad de Parkinson y sus familias describen el deseo de sentirse en control de su enfermedad, ganando poder a través de la información y los recursos proporcionados por el sector de la salud, pero también en otros sectores para abordar las necesidades no satisfechas (Wieringa et al., 2022). Entre estas necesidades no satisfechas, las necesidades terapéuticas, que incluyen información sobre los efectos, el uso y los efectos secundarios de la medicación y las formas de afrontar la situación o los cambios nutricionales y las estrategias de alimentación saludable, son las más importantes (Lee et al., 2019).

La atención integrada se considera un elemento clave para la prestación de asistencia a personas con enfermedades crónicas de larga duración, como la Enfermedad de Parkinson. Para las personas con Enfermedad de Parkinson, obtener apoyo para la autogestión es una prioridad máxima en el contexto de la atención integrada. La autogestión se considera una competencia crucial en las enfermedades crónicas, ya que las personas afectadas y sus cuidadores inevitablemente asumen la principal responsabilidad en lo que respecta al manejo diario. Los programas formales de educación para la autogestión centrados en las habilidades conductuales relevantes para la inducción y el mantenimiento del cambio de conducta se han implementado como estándar en muchas enfermedades crónicas de larga duración. (Duque Molina, 2022)

Este trabajo investigativo aspira sincronizar acciones delimitadas en una revisión bibliográfica con el fin de complementar ideas previas relacionadas a la Enfermedad de Parkinson, Orientación Familiar y Rehabilitación a través de una recopilación de literatura, para así finalmente elaborar un conjunto de consideraciones generales que ayuden a la expansión del interés propuesto.

Materiales y métodos

Se realizó una búsqueda del material bibliográfico generado en los últimos cinco años sobre la Enfermedad del Parkinson y su Orientación Familiar, utilizando las bases de datos de PudMed, Scielo, Dialnet, entre otros, donde se encontraron ideas explícitas relacionadas con los temas encargados de identificar características inmersas en el estudio por consiguiente se realizaron continuas interpretaciones con el propósito de revisar las valoraciones planteadas por diversos autores en relación con el tema de interés para luego

argumentar los planteamientos en función de las necesidades encontradas en la investigación apoyados en las herramientas para la búsqueda de trabajos con validez científica disponible en la web que guardan conexión con el objetivo principal de la investigación.

Se desarrolló un estudio de enfoque cualitativo, esta metodología se materializó en los siguientes métodos y técnicas aplicados en función del objetivo. Durante la investigación se recopilaron datos, utilizando diversos métodos como fueron el estudio de documentos en el cual se realizó una revisión de la literatura y una observación cualitativa en la que se recopilaron datos usando los cinco sentidos. Para el análisis de los datos recopilado se incluyeron los métodos de análisis de contenido para la información documentada de texto y el análisis narrativo para analizar contenido obtenido de diversas fuentes. La revisión de la literatura especializada acerca de la temática de estudio permitió determinar las siguientes limitaciones:

- Son insuficientes los instrumentos metodológicos que orientan a la familia para contribuir en el proceso de rehabilitación físico–terapéutica de los pacientes con Parkinson.
- Insuficiente conocimiento de la familia sobre los elementos a tener en cuenta en la rehabilitación físico-terapéutica.

Resultados

La Enfermedad de Parkinson no solo impacta a la persona diagnosticada, sino que también transforma la vida de sus seres queridos. (Fekonja, 2024) La Orientación Familiar se ha convertido en un elemento crucial en el manejo de esta enfermedad.

La Orientación Familiar en la rehabilitación de pacientes con Parkinson aporta una perspectiva única al resaltar la importancia del apoyo familiar

en el manejo de esta enfermedad. Al centrarse en cómo la Orientación Familiar puede impactar positivamente en la calidad de vida de los pacientes. (Bolaños, 2023).

En el artículo estudiado destaca un aspecto crucial que a menudo se pasa por alto en la literatura científica sobre el Parkinson. En comparación con otros artículos que se centran únicamente en tratamientos médicos o terapias específicas, este se enfoca en la influencia de la familia y en el bienestar de los pacientes. Esto es importante porque la Enfermedad de Parkinson no solo afecta al individuo que la padece, sino también a sus seres queridos y cuidadores.

Al resaltar la importancia de la Orientación Familiar, esta fuente proporciona una visión más completa del cuidado de los pacientes con Parkinson, lo que puede ayudar a mejorar la calidad de vida de estos individuos y sus familias. (Perepezko, 2024) Además, al destacar la necesidad de apoyo emocional y práctico por parte de la familia, ofrece recomendaciones prácticas y útiles para aquellos que están involucrados en el cuidado de pacientes con Parkinson.

Para poder ofrecer una atención adecuada a las personas que viven con Parkinson, es necesario comprender la esencia de la enfermedad, sus manifestaciones y las implicaciones para la vida diaria.

¿Qué significa tener Parkinson?

El Parkinson es una enfermedad compleja con una variedad de síntomas que van más allá de los temblores comúnmente asociados a ella. Tener Parkinson significa vivir con una condición neurodegenerativa progresiva que afecta el sistema nervioso central, específicamente las células cerebrales responsables de producir dopamina, un neurotransmisor esencial para el

control del movimiento y la coordinación. Armstrong y Okun (2020)

¿Síntomas del Parkinson?

Los síntomas motores son: los temblores, aunque no todos los pacientes los experimentan, los temblores en reposo son un síntoma característico, afectando principalmente las manos, brazos, piernas y mandíbula. La rigidez muscular donde los músculos se vuelven rígidos y difíciles de mover, lo que limita la flexibilidad y el rango de movimiento. (Yao Hoy Jion, 2022). La bradicinesia (lentitud de movimiento), las acciones cotidianas como caminar, vestirse o escribir se vuelven más lentas y laboriosas. Los problemas de equilibrio y coordinación: El riesgo de caídas aumenta debido a la inestabilidad postural. (Chen, 2024) Los síntomas no motores: son la fatiga y dolor. La enfermedad puede causar cansancio persistente y dolores musculares o articulares. (Rotondo, 2020) Los cambios químicos en el cerebro y los desafíos de vivir con la enfermedad pueden afectar la salud mental con depresión y ansiedad. El insomnio, las pesadillas y los trastornos del sueño son comunes. En etapas avanzadas, pueden surgir dificultades con la memoria, la atención y el pensamiento. (Marín, 2018)

Tener Parkinson significa enfrentar desafíos diarios, pero también implica la búsqueda de estrategias para mantener la calidad de vida y la independencia. El apoyo familiar es crucial en este proceso, brindando un pilar emocional y práctico fundamental. La comprensión, la paciencia y la asistencia con las tareas diarias pueden marcar una gran diferencia en el bienestar de la persona afectada. (García, 2023)

La rehabilitación física se orienta a la pronta recuperación del paciente y forma parte de la asistencia médica para mejorar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo, así como

activar sus mecanismos de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y dinámica. A través de ella el enfermo (en dependencia del grado de discapacidad) puede aspirar a lograr su objetivo fundamental, el autovalidismo. (Goldman, 2024)

Por lo anterior mencionado y el impacto social, personal, familiar y laboral que produce la discapacidad secundaria a esta enfermedad, se debe orientar actividades físico terapéutico que contribuya en cierto grado a prolongar un estado de vida independiente con una calidad aceptable, donde el movimiento tiene un carácter protagonista.

El ejercicio físico se define como actividad física planeada, estructurada y realizada regularmente que tiene como objetivo la mejora de uno o más componentes de la aptitud física. (National Heart, Lung and Blood Institute, 2022)

La efectividad de los tratamientos de rehabilitación física es una opción terapéutica a considerar, aplicable en cualquier estadio de la enfermedad, ha sido demostrado que contribuyen a minimizar los efectos incapacitantes a los que conduce la Enfermedad de Parkinson es amplia y creciente potencialmente combinable con cualquiera de las restantes variantes terapéuticas, ofreciendo un efecto aditivo, por cuanto su mecanismo de acción es diferente al de los fármacos o al de la cirugía.

Los programas de ejercicio físico sirven como estrategia para retrasar el detrimento de la capacidad funcional que sufre estos pacientes. La evidencia actual hace hincapié en la importancia del ejercicio físico en este tipo de pacientes y da soporte a los beneficios de éste en términos de mejora en la función física, calidad de vida relacionada con la salud, fuerza/resistencia, movilidad, equilibrio y mejora de los parámetros de la marcha, así como aumento de la participación en los roles sociales.

Numerosos investigadores han aportado conceptualizaciones sobre la rehabilitación física. En 1863 el Dr. S Licht define la rehabilitación como restauración, como práctica de buena medicina y en la medicina física, a cualquier tratamiento físico, en particular a los ejercicios terapéuticos. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023). Se define la rehabilitación como la actividad que concierne específicamente a personas que tienen incapacidades de sufrimiento y de ocupación; la esencia del proceso de rehabilitación es el reconocimiento de lo que ha ocurrido en el afecto del paciente y que continuará afectando muchos aspectos de su vida sobrepasando los límites.

El tratamiento rehabilitador en la Enfermedad de Parkinson en los últimos años ha sido un tema de gran interés para muchos especialistas, pues varios estudios han demostrado mejoría en los trastornos motores y las alteraciones en las actividades de la vida diaria. En cuanto a los tratamientos no farmacológicos encontramos la rehabilitación física aportando aspectos relevantes en el tratamiento de la Enfermedad de Parkinson, consiste en el mantenimiento del tono muscular y de las funciones motoras con pautas de tratamiento encaminadas a la realización de ejercicios para mejorar postura, equilibrio y la marcha, así como para la disminución de la rigidez (Dunn, 2020)

La actividad física es un aspecto fundamental para las personas afectadas por la Enfermedad de Parkinson, cuando las personas con esta enfermedad se plantean el ejercicio con una buena disciplina mejoran la coordinación, el equilibrio se reducen las caídas, mejora el estado de ánimo y se retrasa el avance de la enfermedad.

¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan las familias al cuidar a un ser querido con Parkinson?

Cuidar a un ser querido con Parkinson presenta una serie de desafíos que afectan la dinámica familiar y la vida cotidiana. Algunos de los principales retos incluyen:

El impacto emocional o carga emocional, al recibir el diagnóstico de Parkinson, puede generar una mezcla de emociones en la familia, como tristeza, miedo, incertidumbre y frustración. Rodríguez Carmilo (2019). La progresión de la enfermedad y los cambios que experimenta el ser querido requieren una constante adaptación por parte de la familia. La responsabilidad del cuidado puede ser agotadora física y emocionalmente, aumentando el riesgo de estrés, ansiedad y depresión en los familiares. Tanto el ser querido como los familiares pueden experimentar aislamiento social debido a las limitaciones impuestas por la enfermedad. (Ayu Dakawaty, 2019)

¿Por qué es crucial el papel de la familia en el cuidado de una persona con Parkinson?

El papel de la familia en el cuidado de una persona con Parkinson es fundamental,

impactando positivamente en diversos aspectos de la vida del ser querido. Siendo el apoyo emocional y psicológico un faro de luz en este camino tan difícil. La familia brinda un ambiente de amor, comprensión y aceptación incondicional, lo que es importante para el bienestar emocional del ser querido con Parkinson. El apoyo familiar ayuda a reducir el estrés y la ansiedad asociados a la enfermedad, creando un entorno seguro y estable. Rodríguez Carmilo (2019). La familia puede brindar asistencia con tareas cotidianas como bañarse, vestirse, comer y moverse, lo que permite al ser querido mantener su independencia el mayor tiempo posible. Los familiares pueden ayudar a asegurar que el ser querido tome sus medicamentos a tiempo y asista a sus citas médicas y terapias.

La familia es una fuente invaluable de amor, apoyo, cuidado y defensa para una persona con Parkinson. Su presencia y participación activa contribuyen significativamente a mejorar la calidad de vida. Dedicar tiempo a escuchar a su ser querido, validando sus sentimientos y mostrando comprensión. Geerlings et al., (2023) Hablar abiertamente sobre la enfermedad, miedos y preocupaciones, adaptar las expectativas y rutinas a las necesidades cambiantes del ser querido, animar al ser querido a participar en actividades que disfrute y le hagan sentir útil, reconocer y celebrar los pequeños éxitos y avances en la asistencia práctica, se debe asegurar que el ser querido tome sus medicamentos a tiempo y según las indicaciones médicas. Hacer modificaciones en el hogar para hacerlo más seguro y accesible, como instalar barras de apoyo, rampas y buena iluminación, esto implica retirar alfombras, incluye adquirir dispositivos de asistencia como cubiertos adaptados, sillas o andadores, pinzas para recuperar objetos del suelo y agarraderas para la ducha, organizar actividades que sean disfrutables y adaptadas a las capacidades del ser querido, promover que las personas mayores realicen los ejercicios que estos profesionales hayan pautado, acompañándolos y guiándolos en el proceso, fomentar la independencia mediante la práctica repetitiva de tareas cotidianas como levantarse de una silla, lavarse las manos y la cara, esto les permite mantener su autonomía durante más tiempo. Realizar caminatas diarias regulares a un ritmo apropiado. Aprovechar estas salidas para estimular el balanceo de brazos, un movimiento que tienden a perder las personas con Parkinson, enseñar a las personas a caerse y levantarse de forma segura, protegiendo sus manos en todo momento. Permitirles practicar el levantarse del suelo por sí mismos puede ser beneficioso. (Fundación Michael J. Fox para la investigación del Parkinson, 2024)

Cuidado personal de los familiares

Hablar con amigos, familiares o un terapeuta sobre los sentimientos y desafíos del cuidador, conectarse con otros familiares de personas con Parkinson para compartir experiencias y consejos, dedicar tiempo a actividades que le relajen y le hagan sentir bien. Es importante establecer límites saludables para evitar el agotamiento y el estrés. Sturm D et al., (2019)

Discusión

Según el artículo de Karina (2023): La enfermedad de Parkinson es una afección neurodegenerativa, progresiva y de curso variable; relacionada principalmente a síntomas motores como la lentitud de movimientos, temblores, rigidez, desequilibrio y otros síntomas no motores, como el deterioro cognitivo, los trastornos mentales, los trastornos del sueño y las alteraciones sensoriales. (p. 1)

Este artículo expone que esta enfermedad requiere que los esfuerzos del paciente y sus cuidadores se ajusten a medida que avanza en etapas, a los efectos de los fármacos y a las terapias de rehabilitación. La Orientación Familiar es un proceso destinado a toda la familia que busca fortalecer los vínculos, solucionar los patrones que están perturbando su funcionalidad a través de la comprensión propia y del grupo.

El familiar que asuma el rol del cuidador principal de la persona con párkinson tiene un papel fundamental ante la enfermedad, Michael J. Fox (2022) estas son algunas de sus tareas directas: En el párkinson, tanto en etapas iniciales como avanzadas, pueden aparecer nuevos síntomas, empeorar los existentes o ser necesarios cambios en el tratamiento. La familia juega un papel relevante en el manejo de la enfermedad de Parkinson. La persona que convive más estrechamente con el paciente puede llevar un

registro diario de los síntomas y episodios relevantes para compartir con el neurólogo, facilitando así el seguimiento de la progresión de la enfermedad. Este registro debe incluir tanto el seguimiento de los tratamientos farmacológicos (asegurando la administración puntual de la medicación y reportando al neurólogo cualquier disminución en su efectividad) como de las terapias no farmacológicas. La participación familiar en las sesiones de fisioterapia, terapia ocupacional y psicología proporciona apoyo y motivación al paciente, además de facilitar la realización de los ejercicios recomendados en casa.

Varios autores del ámbito internacional han direccionado sus investigaciones sobre estudios clínicos y neurofisiológicos, se reconoce la novedad y actualidad de estos estudios, sin embargo, han sido poco sistematizado los temas referentes a la Orientación Familiar en la Rehabilitación físico-terapéutica de los pacientes con Enfermedad de Parkinson. Otros autores de bibliografía consultada hacen referencia a la familia como un elemento muy importante en la integración y cooperación de los pacientes con Enfermedad de Parkinson consideran la importancia y necesidad de la familia y su cultura en el manejo de estos pacientes. Expresa que la misma es el grupo de intermediación entre el individuo y la sociedad. Constituye el núcleo primario del ser humano y es en ella donde el hombre inscribe sus primeros sentimientos y experiencias incorporando las primeras pautas de comportamiento y le da un sentido a la vida.

Se reconoce que la familia tiene una importante misión de transmisión entre lo social y lo individual. La sociedad determina la vida familiar y a su vez la familia condiciona importantes cualidades y satisface necesidades materiales, desarrollando complejos procesos motivacionales. La familia es el entorno social que recibe con más fuerza el choque de este impacto.

Es por esto que tanto la persona afectada como la familia, requieren la ayuda y la atención necesarias para asumir, aceptar y enfrentar los cambios en la vida cotidiana que conlleva la Enfermedad de Parkinson. Este apoyo es fundamental ya que un entorno familiar comunicativo y abierto favorece la rehabilitación y ayuda a la persona afectada a enfrentar la vida, aceptando las limitaciones y características de la enfermedad.

Según el artículo de Yoon (2022): Existe una creciente necesidad de un tratamiento de rehabilitación que pueda retrasar la progresión de la enfermedad y prevenir complicaciones, junto con el tratamiento farmacológico. Se han intentado varios programas de rehabilitación en relación con la función motora, la dificultad para tragar y los trastornos del habla; sin embargo, el nivel general de evidencia aún es limitado. En situaciones clínicas del mundo real, la derivación a rehabilitación a menudo se retrasa, y los pacientes con Enfermedad de Parkinson a menudo inician programas de rehabilitación después de congelamiento de la marcha y caídas frecuentes. Un estudio de cohorte nacional reciente en Corea informó que la actividad física en el momento del diagnóstico de Enfermedad de Parkinson, estaba significativamente relacionada con la tasa de mortalidad en pacientes con Enfermedad de Parkinson. La tasa de mortalidad fue menor en pacientes con Enfermedad de Parkinson físicamente activos que en pacientes físicamente inactivos, y hubo una relación dosis-respuesta inversa significativa entre la cantidad total de actividad física y la mortalidad por todas las causas. Por lo tanto, parece necesario evaluar el nivel funcional de los pacientes con Enfermedad de Parkinson en la etapa inicial de la enfermedad y planificar estrategias de rehabilitación, incluida la modificación del estilo de vida, para retrasar la progresión de la enfermedad.

Se han probado varios programas de rehabilitación, como el ejercicio aeróbico, el entrenamiento del equilibrio y la realidad virtual, en pacientes con Enfermedad de Parkinson, con evidencia limitada. Una revisión sistemática en 2021 sugirió que el ejercicio aeróbico fue eficaz en la capacidad funcional y la calidad de vida de estos pacientes.

La prevención de caídas, la seguridad en el hogar y los servicios de rehabilitación para personas con enfermedad de Parkinson presenta información valiosa. (Chen Wong, 2024) Pero también revela ciertas limitaciones en su enfoque, primero, es positivo que se aborden temas fundamentales como la seguridad en el hogar y la prevención de caídas, ya que son áreas cruciales para la calidad de vida de estos pacientes. Sin embargo, al no enfocar adecuadamente en la orientación familiar, se pierde una oportunidad significativa para involucrar a los familiares en el proceso de rehabilitación. La participación activa de los familiares en la rehabilitación puede mejorar los resultados. Estos son los cuidadores principales, y su comprensión del proceso y de las estrategias de intervención es esencial para crear un entorno de apoyo en casa. Sin embargo, el artículo parece enfatizar más la autonomía del paciente y menos el papel colaborativo de la familia, lo que podría resultar en una falta de preparación y cooperación por parte de los familiares. Además, la Orientación Familiar puede ofrecer un sentido de comunidad y apoyo emocional, reduciendo la carga que sienten muchos cuidadores. Sin estas herramientas, los familiares podrían sentirse desvalidos o inciertos sobre cómo ayudar, lo que puede impactar negativamente en el proceso de rehabilitación. Aunque el artículo de Wong aporta contribuciones valiosas, sería beneficioso que incluyera un enfoque más integral que reconozca y fomente el papel activo de los familiares. La rehabilitación efectiva no solo depende de los

servicios profesionales, sino también de la colaboración y la educación de quienes rodean al paciente. Este aspecto debería ser considerado y fortificado en futuras guías y estudios.

El artículo de (Goldman, 2024) destaca la rehabilitación multidisciplinaria como una estrategia crucial para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Parkinson, especialmente ante la falta de tratamientos que modifiquen la enfermedad. Subraya la importancia de un enfoque que integre a diversos profesionales de la salud, dado que la enfermedad afecta múltiples áreas, incluyendo la función motora, la cognición y la salud mental. Es fundamental que la comunidad médica promueva la rehabilitación desde las fases iniciales de la enfermedad, ya que la falta de directrices claras puede obstaculizar el acceso a programas efectivos. En resumen, el estudio enfatiza la necesidad de aumentar la concienciación y mejorar la implementación de la rehabilitación para beneficiar a los pacientes y reducir la carga social de la enfermedad. Una crítica importante al artículo de Jennifer G. Goldman y colaboradores es la ausencia de un enfoque explícito en la inclusión de la familia y la orientación familiar en el proceso de rehabilitación de los pacientes con enfermedad de Parkinson. Además, el artículo no aborda lo suficiente de cómo la comunicación y la colaboración entre los profesionales de la salud y los familiares pueden ser esenciales para personalizar los programas de rehabilitación. Sin la participación activa de la familia, los pacientes pueden sentirse aislados, lo que podría disminuir su motivación y adherencia a las terapias propuestas. Por lo tanto, si bien el enfoque multidisciplinario en la rehabilitación es fundamental, es igualmente importante que este enfoque se expanda para incluir a la familia como un componente integral del proceso, ignorar este aspecto puede limitar la efectividad de la rehabilitación y en última instancia, afectar la

calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Parkinson.

Conclusiones

La investigación, se centra principalmente en su interés en la orientación familiar la cuál es fundamental para garantizar una buena rehabilitación para un paciente con Parkinson. La participación activa de la familia en el cuidado y apoyo del paciente puede ayudar a mejorar la gestión de los síntomas, promover un buen tratamiento, brindar un entorno de apoyo emocional, social y facilitar la adaptación a los cambios que conlleva la enfermedad. Es necesario una mayor cantidad de estudios en los cuales se profundice y se ofrezca información sobre la orientación familiar en la rehabilitación físico-terapéutica del paciente con Enfermedad de Parkinson ya que se centran más en el diagnóstico y tratamientos que en guiar a la familia hacia una adecuada terapia.

Referencias bibliográficas

- Alemán Pullas, S. L. (2022). Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico y tratamiento. <https://recimundo.com/index.php/es/article/view/1566>
- Armstrong, M. J., & Okun, M. S. (2020). Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson: una revisión. *JAMA*, 323, 560. <https://doi.org/10.1001/jama2015.22360>
- Ayu Dakawaty, A., & Feri Fernández, H. M. (2019). Experiencias familiares como cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson: Un estudio cualitativo. *Enfermeras J Res*, 24(5), 317-327. <https://doi.org/10.1177/174498816361>

- Bloem, B. R., Henderson, E. J., Dorsey, E. R., Okun, M. S., Okubadejo, N., Chan, P., Andrejack, J., Darweesh, S., & Munneke, M. (2020). Gestión integrada y centrada en el paciente de la enfermedad de Parkinson: un modelo de red para remodelar la atención neurológica crónica. *The Lancet*, 19(7), 623-634. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30064-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30064-8)
- Céfreces, P., Ofman, S. D., Estay, J. H., & Hermida, P. D. (n.d.). Enfermedad de Parkinson: una actualización bibliográfica de los aspectos psicosociales. *Revista Facultad de Ciencias Médicas Universitaria Nacional de Córdoba*. <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v79.n2.33610>
- Chen Wong, D. M., Wegen, A. P., & Heyn (2024). Prevención de caídas, seguridad en el hogar y servicios de rehabilitación para personas con enfermedad de Parkinson: guía para clientes y cuidadores. *Archivo Phys Medicina en Rehabilitación*, 104(7), 1161-1164. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2022.11.020>
- Chu, H. S., & Jang, H. Y. (2022). Exploración de las necesidades de información no satisfechas de las personas con enfermedad de Parkinson y sus familias: enfoque en el intercambio de información en una comunidad de pacientes en línea. *Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública*, 19(5), 1-10. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052521>
- Dunn García, E (2020). La orientación familiar. *Revista webmaster-Infomed, especialidades*. Centro Nacional de información. Ciencias Médicas. La Habana. Cuba. Fernández Hawrylak <https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/18549/Izaskun%20Turrillas%20Bueno.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Duque-Molina, C. (2022). Protocolos de atención integral, una estrategia para las enfermedades crónicas. *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*, 60(Supl. 1), S1-S3. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10399751/#BIB07>
- Fox, M. (2022). Familia y Parkinson: un papel necesario e imprescindible. *Conoce el Parkinson*. <https://conoceelparkinson.org/cuidados/parkinson-familia>
- Fundación Michael J. Fox para la investigación del Parkinson. (2024) <https://www.micheljfox.org/research-news>
- García, K. A. (2023). La importancia de la familia en la enfermedad de Parkinson. 2do Entrenamiento de Embajadores. *Promotores de Parkinson*. Give For A Smile, California. <https://www.aacademica.org/karina.alejandra.garcia/3>
- Geerlings, A. D., Kapelle, W. M., Sederel, C. J., Tenison, E., Wijngaards-Berenbroek, H., Meinders, M. J., Munneke, M., Ben-Shlomo, Y., Bloem, B. R., & Darweesh, S. K. L. (2023). Carga del cuidador en la enfermedad de Parkinson: un estudio de métodos mixtos. *BMC Medicine*, 21(1), 247. <https://doi.org/10.1186/S12916-023-01933-4>
- Goldman, J. G. (2024). Atención de rehabilitación multidisciplinaria en la enfermedad de Parkinson. *Enfermeras de PJ*, 14*(1), 135-166. <https://doi:10.3233/JPD-230117>
- Lee, J., Kim, Y., Kim, S., Kim, Y., Lee, Y. J., & Sohn, Y. H. (2019). Necesidades insatisfechas de las personas con enfermedad de Parkinson: un estudio transversal. *Journal of Advanced Nursing*, 75(12), 3504-3514. <https://doi.org/10.1111/jan.14147>
- Marín, M. D. S., Carmona, V. H., Ibarra, Q. M., & Gámez, C. M. (2018). Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 50(1), 79-92. <https://doi.org/10.18273/revsal.v50n1-2018008>

- National Heart, Lung and Blood Institute. (2022). La actividad física y el corazón. <https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/corazon/actividad-fisica>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023, 9 de agosto). Enfermedad de Parkinson. <https://www.who.int/es/news-room>
- Perepezko, K., Hinkle, J., & Forbes, E. J. (2024). El impacto del cuidador en la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson. <https://doi.org/10.1002/GPS.5870>
- Rodríguez Carmilio, J. C., & Ibarra, M. (2019). Depresión y otros trastornos afectivos en la enfermedad de Parkinson. *Acta Neurológica Colombiana*, 35(1),53-62. <https://doi.org/10.22379/24224022250>
- Rotondo, J., Toro, M., Bolívar, M., Seijas, M., & Carrillo, C. (2020). Dolor en la enfermedad de Parkinson: una mirada a un aspecto poco conocido de esta patología. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 26(3), 184-198. <https://doi.org/10.20986/resed>
- Rosero Bolaños, C. N., Enríquez Chuga, R. G., Araujo de Rodríguez, I. del C., & Duque Granados, R. A. (2023). Orientación familiar y comunitaria. Instituto Superior Tecnológico ITCA. https://doi.org/10.37811/cli_w882
- Sturm, D., Folkerts, A. K., & Kalbe, E. (2019). Alivio de la carga y el estrés: necesidades de intervención de los familiares de pacientes con enfermedad de Parkinson. *Journal of Parkinson's Disease*, 9*(1), 221-227. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/730584152>
- Wielenga-Boiten, J. E., Heijenbrok-Kal, M. H., & Ribbers, G. M. (2015). Relación entre el lugar de control de la salud y la calidad de vida relacionada con la salud en la fase crónica después de una lesión cerebral traumática. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(6), 424-431. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000128>
- Yao Hoy Jion, X., Vang, X., & Liu, Y. (2022). Sección enfermedad de Parkinson y tratamientos del movimiento relacionados con el envejecimiento. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 14. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.916971>
- Yoon, Y. (2022). Actualización sobre la rehabilitación de la enfermedad de Parkinson. *Neurorehabilitación cerebral*. <https://doi.org/10.12786/bn.2022.15.e15>
- Zyonka Fekonja, N., Irgolic, N., & Vrbnjak, D. (2024). Experiencias de las familias en el cuidado cotidiano de un familiar que vuelve con enfermedad de Parkinson: Un estudio de análisis temático. **Enfermería BMC*, 23:98. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01767-6>