

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA CARRERA DE MEDICINA

TÍTULO

"Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja"

Tesis previa a la obtención del título de Médica General

AUTORA: Rebeca Cristina Córdova Luna

DIRECTORA: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán, Mg. Sc.

LOJA – ECUADOR 2019

Certificación

Loja, 02 de agosto de 2019

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán. Mg. Sc. DIRECTORA DE TESIS

CERTIFICO:

Haber dirigido, orientado y analizado en cada una de las partes del desarrollo de la tesis denominada: "Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja", de autoría de la Srta. Rebeca Cristina Córdova Luna, la misma que cumple con los requisitos de fondo y forma exigidos en el reglamento del Régimen Académico de la Universidad Nacional de Loja, certificando su autenticidad; por tal motivo autorizo su presentación, sustentación y defensa ante el tribunal designado para el efecto.

Atentamente;

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán. Mg. Sc.

DIRECTORA DE TESIS

iii

Autoría

Yo, Rebeca Cristina Córdova Luna, declaro ser autora del presente trabajo titulado

"Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de

Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja", y eximo expresamente a la

Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones

legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente, acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi

tesis en el repositorio Institucional Biblioteca Virtual.

Autora: Rebeca Cristina Córdova Luna



Firma:

Cédula: 1105234775

Fecha: Loja, 02 de agosto de 2019

Carta de Autorización

Yo, Rebeca Cristina Córdova Luna, declaro ser autora de la tesis titulada "Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja", como requisito para optar al grado de Médica General; autorizo al sistema bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la viabilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo de investigación en el RDI, en las redes de información del país y exterior con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja no se responsabiliza por el plagio copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización en la ciudad de Loja, a los dos días del mes de agosto de 2019, firma la autora.



Autora: Rebeca Cristina Córdova Luna

Cédula: 1105234775

Dirección: Ciudadela Bellavista: República Dominicana y Santa Lucía

Correo Electrónico: rebe16_20@hotmail.com

Teléfono: 2664291 **Celular:** 0981026234

Datos Complementarios

Directora de Tesis: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustamante, Mg. Sc

Tribunal de Grado

Presidente: Dr. Ángel Benigno Ordoñez Castillo, Mg. Sc

Vocal: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda, Esp.

Vocal: Dr. Cesar Fabián Juca Aulestia, Esp.

Dedicatoria

El presente trabajo quiero dedicarlo a Dios, ya que gracias a él estoy en este momento culminando ésta importante etapa de mi vida.

De igual manera lo dedico a mi mujer de las mil batallas, mi hermosa madre Maritza Luna, ella ha sido desde siempre mi pilar y mi refugio, la persona que ha impulsado mi vida y mi carrera, gracias a ella y a los valores que me ha inculcado desde niña hoy soy una persona con principios, ganas de soñar y querer ser mejor persona para servir a los demás.

A mi abuelito Miguel Luna, quien desde siempre ha sido mi padre, mi motor y quien me impulsa para seguir adelante. A mi abuelita Mami Enma, mi ángel que desde el cielo ha guiado cada paso que doy, también a mi abuelita Rebeca por todo el cariño para conmigo.

También le dedico a Wilson, por estar ahí siempre, dándome aliento cuando decaía, por acompañarme a recoger datos por varios lugares y por todo su amor y comprensión; a mis familiares y amigos, con quienes tuvimos largas noches de estudio, tristezas y las más extensas alegrías durante nuestra vida universitaria, y a otros amigos a quienes llevo presente siempre, mil gracias.

Rebeca Cristina Córdova Luna

Agradecimiento

Agradezco a Dios, por permitirme soñar y poder realizar mis metas, por mantener siempre mi espíritu lleno de ánimo y ganas de salir adelante para poder ayudar a quienes lo necesitan

Igualmente a mi familia, que gracias a sus consejos y sabiduría siempre estuvieron apoyando mis sueños, mismos que ahora se cristalizan y por impulsarme a continuar este camino. También a mis amigas y amigos que me dio tanto la universidad como la vida, por cada consejo, ánimo, momentos gratos y tristezas, gracias por cada momento vivido.

A la Universidad Nacional de Loja y a todos los que no solo fueron maestros, fueron guías y luz en mi vida, solo podré devolver tanto aprendizaje y sabiduría, sirviendo con dedicación, amor y responsabilidad a todo quien me necesite. De manera especial agradecer a mi directora de Tesis, Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustamante, Mg. Sc, quien brindó todo su conocimiento, disponibilidad y apoyo para realizar éste trabajo de la mejor manera.

A todos esos seres que han sido ángeles para mí, jamás olvidaré todo cuanto han hecho en mi vida, infinitas gracias.

Rebeca Cristina Córdova Luna

Índice

Carátula	i
Certificación	ii
Autoría	iii
Carta de Autorización	iv
Dedicatoria	v
Agradecimiento	vi
Índice	vii
Índice de tablas	x
1 Título	1
2 Resumen	2
Abstract	3
3 Introducción	4
4 Revisión de Literatura	8
4.1 Enfermedad de Parkinson	8
4.1.1 Definición	8
4.1.2 Anatomía Patológica	8
4.1.3 Neuroquímica	9
4.1.4 Etiología	9
4.1.5 Fisiopatología	10
4.1.6 Manifestaciones Clínicas	11
4.1.7 Diagnóstico	14
4.1.8 Tratamiento	14
4.2 Calidad de vida	15
4.3 Adherencia al tratamiento de Parkinson	17
5 Materiales y métodos	20
5.1 Enfoque	20

5.2	Tipo de diseño utilizado	20
5.3	Unidad de estudio	. 20
5.4	Universo y muestra	. 20
5.5	Criterios de Inclusión.	20
5.6	Criterios de exclusión.	. 20
5.7	Técnicas	. 21
5.8	Instrumentos	21
5.8.1	Consentimiento Informado	. 21
5.8.2	Cuestionarios	. 21
5.9	Procedimiento	. 22
5.10	Equipos y Materiales.	22
5.11	Análisis Estadístico.	22
6 F	Resultados	. 24
7 I	Discusión	32
8 (Conclusiones	. 35
9 F	Recomendaciones	36
10 F	Referencias Bibliográficas	. 37
11 <i>A</i>	Anexos	40
11.1	Anexo 1. Consentimiento Informado	40
11.2	Anexo 2. Cuestionario de calidad de vida (PDQ-39)	. 42
11.3	Anexo 3. Test de Moriski Green.	48
11.4	Anexo 4. Aprobación del tema de investigación	. 49
11.5	Anexo 5. Pertinencia del tema de investigación	50
11.6	Anexo 6. Designación del director de investigación	. 51
11.7	Anexo 7. Cambio de director de investigación	52
11.8	Anexo 8. Permiso para recolección de Datos.	. 53
11.9	Anexo 9. Certificación de Resumen	. 54

11.10 Anexo 10. Proyecto de titulación	55
--	----

Índice de tablas

Tabla N° 1 S exo de los pacientes con Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 201724
Tabla N°2 Tabla de datos según la edad de los pacientes con Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 3 Calidad de vida del dominio movilidad en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 4 Calidad de vida del dominio actividades de vida diaria en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA Nº 5 Calidad de vida del dominio bienestar emocional en pacientes con enfermedad
de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 6 Calidad de vida del dominio estigma en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA Nº 7 Calidad de vida del dominio apoyo social en pacientes con enfermedad de
Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 8 Calidad de vida del dominio desarrollo cognitivo en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 9 Calidad de vida del dominio comunicación, en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 10 Calidad de vida en el dominio malestar físico en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 11 Calidad de vida total en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 12 Adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 13 Asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017
TABLA N° 14 Prueba de Kruskal-Wallis para asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 201730

1 Título

"Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja"

2 Resumen

La enfermedad de Parkinson es un proceso crónico y progresivo provocado por la degeneración neuronal en la sustancia negra, conllevando una disminución en los valores de dopamina. La calidad de vida y la adherencia al tratamiento poseen una gran relevancia en estos pacientes. El objetivo de este estudio es evaluar la calidad de vida y la adherencia del tratamiento de individuos con Parkinson e identificar si existe relación entre la adherencia al tratamiento y la calidad de vida. Para la realización del mismo se hizo a través de un estudio descriptivo transversal utilizando los cuestionarios de PDQ-39 para calidad de vida y de Morisky-Green para adherencia al tratamiento, en 50 pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital General Isidro Ayora Loja. Los resultados demuestran una puntuación media de 33,23% en el PDQ-39, siendo los dominios de peor puntuación los referidos a bienestar emocional, desarrollo cognitivo y malestar físico. Por otro lado, un 58% de los pacientes se clasificaron como adherentes al tratamiento. Con respecto a la posible relación entre ambos se observa asociación entre peor actividad de vida diaria con una mayor adherencia al tratamiento (P= 0.032), sin encontrar ninguna otra relación entre los demás dominios y la adherencia al tratamiento. Como conclusión la calidad de vida es mejor en un mayor número de pacientes con 52%, y no existe asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento excepto lo antes mencionado.

Palabras clave: Enfermedades crónicas; Cuestionario PDQ-39; Mayores de 50 años; Enfermedades Degenerativas.

Summary

The process of Parkinson's disease is chronic and progressive caused by neuronal degeneration in the black substance, leading to a decrease in dopamine values. The quality of life and adherence to treatment have great relevance in these patients. The objective of this study is to evaluate the quality of life and the adherence of the treatment of individuals with Parkinson's and to identify if there is a relationship between adherence to the treatment and the quality of life. To carry it out, it was done through a cross-sectional descriptive study using the PDQ-39 questionnaires for quality of life and Morisky-Green for treatment adherence, in 50 patients with Parkinson's disease treated at the Isidro Ayora Loja General Hospital. The results show an average score of 33.23% in the PDQ-39, the domains with the worst score being those related to emotional well-being, cognitive development and physical discomfort. On the other hand, 58% of the patients were classified as treatment adherents. With respect to the possible relationship between the two, there is an association between worse daily life activity with greater adherence to treatment (P = 0.032), without finding any other relationship between the other domains and adherence to treatment. In conclusion, the quality of life is better in a greater number of patients with 52%, and there is no association between quality of life and adherence to treatment except as mentioned above.

Keywords: Chronic diseases; Questionnaire PDQ-39; Over 50 years; Degenerative diseases.

3 Introducción

La enfermedad de Parkinson es un proceso crónico y progresivo provocado por la degeneración neuronal en la sustancia negra, lo que conlleva una disminución en los valores de dopamina. Su etiología es desconocida y probablemente multifactorial. Pueden estar implicados factores genéticos, ambientales, daño oxidativo y envejecimiento cerebral acelerado o apoptosis. (Mínguez, Sa, 2013).

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa después de la enfermedad de Alzheimer alcanzando de 1 a 3% de esta población, afectando en la actualidad de 4.1 a 4.6 millones de personas mayores de 50 años, calculándose que para el 2030 esta cifra será duplicada; por lo que conlleva un problema de salud pública (Mínguez-Mínguez, S; García-Muñoz, 2015).

Por otro lado, existen variantes de la enfermedad de Parkinson que se presentan más temprano, tal como lo menciona Martínez (2016), que del 5 al 10 % de las personas con enfermedad de Parkinson tiene una enfermedad de "inicio temprano" que comienza antes de los 50 años de edad, es decir que si aparecen antes de los 20 años se la denomina enfermedad de Parkinson de inicio juvenil; y si se desarrollan pasados los 50 años se la conoce como de inicio tardío, siendo esta la forma más común de la enfermedad. (R. Hernández Mejía, J.A Fernández López, 2015).

Las diferencias metodológicas y geográficas explican estas variaciones. Es posible que factores genéticos, ambientales y disminución de los factores protectores, contribuyan en la frecuencia de la enfermedad. (Alberto Ascherio, Michael A Schwarzschild, 2016).

Se calcula que en España hay cerca de 70.000 enfermos, si se estima una incidencia de 16/100.000 personas (según la Sociedad Catalana de Neurología). Según el Ministerio de Sanidad, encontramos cifras como que 1 de cada 400 enfermos neurológicos son enfermos de párkinson, con un caso nuevo al año por cada 1.000 habitantes mayores de 50 años. Además, el diagnóstico es a veces difícil e incierto debido a que otras enfermedades pueden causar síntomas de párkinson y que no existe una prueba definitiva para la enfermedad, lo que dificulta aún más la estimación del volumen de personas afectadas. (Hurtado, F. Cárdenas, Melissa Andrea Cárdenas, F. P. León, Laura Andrea, 2016).

El número de personas afectadas de párkinson en España, según la EDDES (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de salud, 2016), está en torno a las 79.000. Si se pone en relación dicho valor con la población total de personas a partir de 30 años (edad a partir de la cual se han detectado enfermos con la enfermedad de Parkinson en la EDDES) se obtiene una proporción, o tasa de prevalencia, de 3,19 enfermos por cada 1.000 habitantes. (Lorraine V & Lang, 2015).

El cociente de la incidencia hombre: mujer (H: M) oscila entre 1,3 y 2.0 en la mayoría de los estudios, pero se han observado tasas tan bajas como 0,95 en Asia, posiblemente como reflejo de las diferencias sexuales en el tabaquismo. (Ascherio & Schwarzschild, Lancet Neurol, 2016).

Un estudio realizado en Ecuador se evidencia de acuerdo al sexo que no hay una diferencia considerable, observando una mayor prevalencia en el sexo masculino (56,14%) en comparación con el femenino (43,86%). (Montalvo Herdoíza, Montalvo Perero, Albear Toala, Intriago Mercado, & Moreira-Vera, 2017).

La tasa de prevalencia de la enfermedad de Parkinson crece exponencialmente a medida que la edad es mayor. Así, según los datos de la EDDES, desde los 30 y hasta los 39 años, la proporción de personas enfermas de párkinson es tan sólo de un 0,02 por cada 1.000 habitantes, mientras que la tasa de prevalencia de 0,2 personas afectadas por cada 1.000 habitantes de 40 a 49 años y de 0,5 entre el grupo de población de 50 a 59 años, de 60 a 69 años de 3,5 por cada 1.000 personas, de 9 por 1.000 entre el grupo de 70 a 79 años y un 20 por 1.000 o un 33,1 por 1.000 entre los grupos de edad de los 80 a 89 años y en el de 90 y más años, respectivamente. (Hurtado, F. Cárdenas, Melissa Andrea Cárdenas, F. P. León, Laura Andrea, 2016).

La incidencia de EP es baja antes de los 50 años pero aumenta rápidamente con la edad, llegando en la mayoría de los estudios a los 80 años, probablemente debido al sub diagnóstico con el aumento de la edad. Es probable que la disminución de la incidencia de EP con el aumento de la edad ocurra debido a la prevalencia creciente de demencia, la cual, cuando se presenta en el momento del inicio de los síntomas motores, es un criterio

de exclusión para el diagnóstico de la EP. (Ascherio & Schwarzschild, Lancet Neurol, 2016).

En Brasil, un estudio realizado en la provincia de Minas Gerais encontró que 3,3% de los individuos con más de 65 años presentaban Parkinson. (Martínez-Fernández., Gasca-Salas, Sánchez Ferro, & Obeso, 2016).

En el caso del Parkinsonismo secundario, se presenta antes en las mujeres que en los varones (71,2 años y 74,8 años, respectivamente). La edad media del conjunto de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en España es, según la EDDES, de 77 años, lo que indica que, en general, es una enfermedad que padecen personas de avanzada edad. (Martínez-Fernández., Gasca-Salas, Sánchez Ferro, & Obeso, 2016).

La prevalencia de la EP varía ampliamente a lo largo del mundo. En general, en Europa y Estados Unidos es más alta que en el resto de países, es relativamente uniforme y oscila en un rango no muy llamativo de 0,347% en edades mayores de 39 años. La prevalencia en los países asiáticos, Latinoamérica y África es inferior. (Benito-León, 2018).

Recientes estudios avalan que el 40% de los enfermos de Parkinson se manifiestan con una depresión, y hay personas con enfermedades similares que pueden ser diagnosticadas incorrectamente. A pesar de esto, las cifras son de tal magnitud que países como EE.UU calculan un costo de 6.000 millones de dólares/año como consecuencia de dicha enfermedad. Además, el riesgo de padecer la enfermedad aumenta con la edad, lo que hace previsible (y de hecho ya es una realidad) su aumento con el envejecimiento de la población. (Hurtado, F. Cárdenas, Melissa Andrea Cárdenas, F. P. León, Laura Andrea, 2016).

Debido a que su característica progresiva y crónica, la enfermedad afecta la calidad de vida de los portadores. Se creía que las dimensiones físicas eran las más alcanzadas, ya que inicialmente los síntomas son motores, sin embargo, con la evolución de la enfermedad, ocurre el surgimiento de nuevas alteraciones comprometiendo otras dimensiones relacionadas a la calidad de vida, desencadenando aumento de las limitaciones para el desempeño de actividades de la vida diaria y surgimiento de disfunciones cognoscitivas y

desórdenes corporales, incluyendo aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos. (R. Martínez-Fernández, C. Gascasalas C, A. Sánchez-Ferro et al, 2016).

En el caso de Ecuador "El 1% de 60 años padecen el mal de Parkinson, a pesar que la enfermedad afecta a personas mayores de 60 años, existe un 5% de pacientes que tienen menos de 50 años de edad" (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos 2010).

Individuos con la enfermedad de Parkinson necesitan manejar el desaliento físico, pérdida de las relaciones sociales, actividades financieras, trabajo y ocio. El reconocimiento de la importancia de estos factores y el compromiso con la calidad de vida pueden dirigir mejor la práctica de los profesionales de la salud que actúan directamente con los pacientes y sus familias, además es indispensable conocer la adherencia al tratamiento de Parkinson que tienen dichos pacientes y como esto puede influir en la calidad de vida que poseen.

El poco conocimiento que existe de los factores que influyen en la calidad de vida, la adherencia que tienen al tratamiento y la presencia de una persona diagnosticada con la Enfermedad de Parkinson, hace que surjan varias inquietudes como ¿Cuál es la calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes los pacientes con enfermedad de Parkinson?, ¿Existe alguna relación entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en estos pacientes?, lo cual motivó realizar este trabajo teniendo como finalidad aportar de manera científica e informativa a los profesionales de la salud para un correcto diagnóstico y el manejo adecuado en pacientes con Enfermedad de Parkinson, garantizando de ésta manera una calidad de vida adecuada.

Por lo expuesto, el objetivo general del estudio es evaluar la calidad de vida y la adherencia del tratamiento de individuos con Parkinson, mientras que los objetivos específicos son: identificar la enfermedad de Parkinson según el género y grupo etario en pacientes atendidos en el HGIAL, determinar la calidad de vida que poseen los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el HGIAL, evaluar la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el HGIAL y analizar si existe alguna asociación entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en estos pacientes.

4 Revisión de Literatura

4.1 Enfermedad de Parkinson

4.1.1 Definición. La enfermedad de Parkinson es un padecimiento neurológico degenerativo y progresivo secundario a la degeneración de las neuronas dopaminérgicas de la vía nigro-estriada, cuya génesis no se ha esclarecido y no ha sido posible modificar la historia natural de la enfermedad. (Martínez-Fernández., Raúl Gasca-Salas C., 2016).

La EP presenta una afectación de todos los niveles del control motor: movimientos reflejos -rigidez-, movimientos automáticos -hipocinesia y temblor- y movimientos voluntarios -bradicinesia-. (Toledo Rodríguez, 2015).

Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras la enfermedad de Alzheimer, carece de tratamiento curativo en la actualidad; además, es una de las enfermedades neurológicas con mayor impacto en la vida de las personas que la padecen y en sus familias, ya que puede alterar todas sus necesidades básicas, causa una importante incapacidad y genera un enorme coste económico y social durante su evolución; además, la ansiedad y la depresión también son frecuentes, y comportan graves repercusiones en su calidad de vida. (Martínez-Fernández., Raúl Gasca-Salas C, 2016).

Afecta a más de 4 millones de personas alrededor del mundo y aparece generalmente entre los 50 y 65 años con una frecuencia ligeramente mayor en los hombres. Su prevalencia es de 300 a 600 por 100 000 habitantes y aumenta de forma exponencial entre los 65 y los 90 años. Un 10 % de los pacientes con EP inicia sus síntomas antes de los 40 años. Las cifras de prevalencia varían considerablemente. Las discrepancias entre los diversos estudios epidemiológicos se deben a que, por su comienzo insidioso y la heterogeneidad en su presentación clínica, es una patología con frecuencia infra diagnosticada. (Benito-León, 2018).

La expectativa de vida se reduce en los individuos con la enfermedad de Parkinson, pues tienen riesgo de muerte dos a cinco veces mayor. (Ascherio & Schwarzschild, Lancet Neurol, 2016).

4.1.2 Anatomía patológica. Consiste en la existencia de cambios degenerativos en las neuronas de la pars compacta de la SN, asociada a una gliosis reactiva moderada y a una disminución de neuronas del locus ceruleus y del núcleo dorsal del vago, con afectación variable del núcleo basal de Meynert y de otros núcleos subcorticales. Macroscópicamente se objetiva una depigmentación de la SN. (Berganzo, Tijero, & González Eizaguirre, 2016).

En esta enfermedad existe una selectividad lesional típica que la diferencia de otras entidades degenerativas, del envejecimiento y del efecto de los agentes tóxicos que, en general, lesionan más difusamente la SN (Lang AE, Lozano AM. Parkinson´s disease. First of two parts. N Engl J Med 2014).

El marcador histopatológico característico son los llamados cuerpos de Lewy (CL), que son inclusiones intracitoplasmáticas neuronales de causa desconocida de vital importancia para poder diagnosticar esta enfermedad, aunque no son patognomónicas, ya que también aparecen en otras patologías como en la enfermedad de Alzheimer, necropsias de sujetos ancianos sanos, demencia por cuerpos de Lewy, etc. La lesión anatómica de estructuras extranígricas se relaciona con la sintomatología no motora de esta enfermedad. (Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2016).

- **4.1.3 Neuroquímica.** La alteración más notable es la marcada depleción de DA en el neoestriado (más de un 80% de su contenido normal) consecuencia directa de la degeneración y pérdida neuronal en la SN (más del 50%) momento en el cual el síndrome rigidoacinético se hace manifiesto. Otros sistemas neuronales no dopaminérgicos están también afectados y, probablemente, sean responsables de los trastornos de la marcha, demencia y otros síntomas doparresistentes. (Garcia Ramos, López Valdéz, Vallesteros, & Jesús, 2016).
- **4.1.4 Etiología.** La EP se considera el producto de la conjunción de múltiples factores que actúan a la vez, como el envejecimiento, la vulnerabilidad genética y las exposiciones ambientales. Papel del envejecimiento Anatomopatológicamente, el envejecimiento se asocia a una disminución de las neuronas pigmentadas de la SN, un

aumento de la detección de CL (hasta en un 16% de las necropsias de ancianos sanos), una disminución de la captación de F-DOPA (F-fluoro-L-Dopa) evidenciada en algunos estudios de PET (tomografía con emisión de protones) y una reducción de los transportadores de DA del estriado objetivada en estudios con SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography). (Hurtado, F., Cardenas, M.A. N., Cardenas, F. P., & León, L. A. ,2016).

A pesar de lo anterior y aunque la incidencia de EP aumenta con la edad, se acepta que ésta no constituye simplemente una aceleración del envejecimiento (Benito-León, 2018).

Durante décadas se ha postulado que en la aparición de la EP participaban factores tanto ambientales como genéticos, actuando ambos tipos como factores de susceptibilidad o desencadenantes. (Hurtado, F., Cardenas, M.A. N., Cardenas, F. P., & León, L. A., 2016).

• Factores ambientales. A pesar de que hasta ahora no se ha sugerido ningún factor ambiental esencialmente asociado a la EP, numerosos estudios epidemiológicos han relacionado diversos factores ambientales con un mayor o menor riesgo de padecer la EP (Campdelacreu, 2012). Así por ejemplo, parece claro que la incidencia de la EP es superior en sociedades occidentales y más aún en ambientes industriales y agrícolas. Atendiendo a esta realidad, hay autores que citan como factor predispuesto al desarrollo de la EP el hecho de vivir en un medio rural, (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís-Garcia del Pozo, & Jordan, 2015).

También se han descrito la aparición de síntomas parkinsonianos asociados a efectos secundarios de determinados fármacos de uso terapéutico. Brevemente, destacaremos los producidos por la Reserpina y la Tetrabenazina, al vaciar los reservorios de dopamina; o los causados por el Haloperidol, la Metoclopramida y las Fenotiacinas, que actúan como antagonistas de los receptores de dopamina. (Metzger et al., 2012).

• Factores genéticos En las últimas dos décadas se han descrito genes que pueden participar en la génesis de la EP. El primero de estos genes fue identificado en una familia italo-americana, en la cual se encontró una herencia dominante autonómica para la sinucleína. Posteriormente, se han encontrado otras formas de EP de etiología monogénica,

producidas por mutaciones en los genes LRRK2, Parkin, PINK1, DJ-1 y ATP13A2 (Metzger et al., 2012).

4.1.5 Fisiopatología. Las neuronas dopaminérgicas en el sistema nervioso central se distribuyen en tres vías con propiedades anatómicas y funcionales diferentes: a) el nigro estriado se origina en la sustancia negra (grupo celular A9), envía proyecciones hacia el cuerpo estriado y está involucrado en funciones motoras extrapiramidales; b) el mesolímbico y el mesocortical, se originan en el área tegmental ventral (grupo celular A10) y proyectan fibras hacia estructuras en la zona anterior del cerebro, como son corteza cerebral, el bulbo olfatorio, el septum y el núcleo accumbens, principalmente; este sistema podría estar involucrado en funciones cognitivas, en la adicción a drogas psicoactivas y en la motivación, y c) el tubero- infundibular se origina en el hipotálamo, (núcleo arcuato y paraventricular) y proyecta al lóbulo intermedio de la hipófisis y a la eminencia media, participando por tanto en la regulación neuroendocrina. (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís- Garcia del Pozo, & Jordan, 2015).

La eliminación progresiva en el tiempo de neuronas dopaminérgicas y catecolaminérgicas en individuos normales indica que existen procesos metabólicos "endógenos" específicos de estas células, responsables de su autodestrucción en el tiempo. Las neuronas catecolaminérgicas sintetizan y degradan monoaminas, a través de una serie de procesos bioquímicos de oxidación enzimática, los cuales conllevan la formación de un mol de peróxido de hidrógeno por cada mol de amina oxidado. Por su parte, la oxidación no enzimática de las catecolaminas da lugar a la formación de quinonas citotóxicas y de nuevo de peróxido de hidrógeno. Este último se convierte en radicales superóxido e hidroxilo, que pueden resultar tóxicos para la célula (Galindo et al., 2013).

4.1.6 Manifestaciones Clínicas. La enfermedad de Parkinson es un trastorno de naturaleza motora; sin embargo, suelen aparecer síntomas neurovegetativos y del estado de ánimo en el curso de la enfermedad. Las manifestaciones depresivas se observan en 70 al 100% de los pacientes con dicho padecimiento. (Berganzo, Tijero, & González Eizaguirre, 2016).

La magnitud de los síntomas es variable e intervienen diversos mecanismos, desde los psicodinámicos hasta la disminución en la síntesis de monoamidas. También, se han

descrito alteraciones funcionales de las áreas frontales, el área motora suplementaria y la corteza prefrontal, ocasionadas por la alteración de las eferencias tálamo-corticales de los ganglios basales. (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís- Garcia del Pozo, & Jordan, 2015).

La degeneración de las neuronas de la pars compacta pigmentada de la sustancia negra en el mesencéfalo produce falta de impulsos dopaminérgicos hacia el cuerpo estriado y la acumulación de gránulos citoplasmáticos de inclusión intraneural (cuerpos de Lewy). Se desconoce la causa de la muerte celular, pero puede deberse a la generación de radicales libres y al estrés oxidativo; aún no se ha determinado de forma concluyente un factor ambiental como causa de la enfermedad de Parkinson. Existen formas genéticas raras de parkinsonismo: las más comunes son las mutaciones en los genes de la sinucleínaalfa o la parkina. La edad de inicio temprano indica una posible causa genética, aunque una variante genética (LLRK2) produce la enfermedad en el mismo intervalo que la edad de la enfermedad de Parkinson esporádica y puede representar hasta 1% de los casos esporádicos. Las mutaciones en el gen de la glococerebrocidasa (GBA) se vinculan también con un riesgo incrementado de la enfermedad de Parkinson idiopática (Garcia Ramos, López Valdéz, Vallesteros, & Jesús, 2016).

"El comienzo puede enmascararse con una depresión, molestias articulares, caídas o una gran apatía que confunden durante años al médico general y a veces a especialistas". Los signos cardinales de la enfermedad son: temblor, rigidez, bradicinecia y trastorno de los reflejos posturales; sin embargo también presenta alteraciones no motoras como síntomas autonómicos cognitivos, psiquiátricos y trastornos del sueño. Se distinguen por ser de inicio unilateral y progresan en un lapso de 6 a 15 meses; suelen tornarse bilaterales. (Berganzo, Tijero, & González Eizaguirre, 2016).

Dentro de las manifestaciones no motoras cabe reseñar las siguientes: La disfunción del sistema nervioso autónomo (SNA) es muy frecuente en la evolución, apareciendo hasta en un 90% de los casos y afectándose prácticamente todos sus aspectos. La alteración más relevante es la hipotensión ortostática que es generalmente asintomática, pero también se incluyen en este apartado el estreñimiento, la sialorrea, las alteraciones de la deglución, seborrea, la urgencia e incontinencia urinaria. La disminución de la libido es la disfunción

sexual más frecuente y la impotencia en varones es un trastorno tardío asociado generalmente a la depresión. (González Calero, 2017).

Los trastornos sensitivos afectan al 30-50% de los pacientes y consisten en dolor, entumecimiento, frialdad y hormigueo en la región corporal más afectada pudiendo preceder a la aparición del resto del cuadro parkinsoniano. La optimización de la medicación antiparkinsoniana es el tratamiento más eficaz. (Kulisevsky & Luquin, 2013).

La demencia afecta casi a un 40% de estos pacientes en estudios transversales con una prevalencia acumulada de hasta un 80%. El fenotipo clínico se caracteriza por enlentecimiento cognitivo, déficit de atención y deterioro ejecutivo, visuoespacial y de la memoria, y presenta muchas similitudes clínicas y anatomopatológicas con la demencia de cuerpos de Lewy. Son factores de riesgo para su desarrollo: las formas de EP de inicio tardío y aquellas que cursan con síntomas extrapiramidales severos y depresión. La combinación de demencia y fármacos dopaminérgicos puede dar lugar a la aparición de alucinaciones y de una conducta psicótica en algunos individuos. (Berganzo, Tijero, & González Eizaguirre, 2016).

La depresión es la alteración neuropsiquiátrica más frecuente, afectando a un 20-30% de los pacientes. A menudo, puede preceder al desarrollo de la sintomatología motora. Su presencia no se relaciona con la edad, grado de incapacidad ni tampoco con la duración de la enfermedad, y es más frecuente en las formas clínicas de EP en las que predomina la acinesia y las alteraciones de la marcha. (Rodríguez-Violante, Camacho Ordoñez, & Cervantes Arriaga, 2015).

Los trastornos de ansiedad generalizada son los segundos en frecuencia entre los trastornos psiquiátricos asociados con EP. La ansiedad puede aparecer en los estados off y aumenta conforme empeora la demencia. (Rojo, 2010).

La alteración del sueño es frecuente y tiene muchas causas distintas. Incluye la somnolencia diurna y las crisis de sueño, los despertares nocturnos atribuibles a la rigidez durante la noche y a la bradicinesia, los sueños vívidos y las pesadillas, el trastorno de comportamiento de sueño REM y las piernas inquietas o los movimientos periódicos de las

extremidades. Los trastornos del sueño suelen preceder a la aparición de las alucinaciones. (Jankovic J, 2008).

Las alucinaciones y psicosis: al principio, las alucinaciones suelen ser visuales y son, por lo general, inducidas por fármacos. (Olanow CW, Watts RL, Koller WC., 2011).

4.1.7 Diagnóstico. "El diagnóstico de la EP es clínico y no existe ningún marcador biológico para establecer el diagnóstico definitivo, ya que es histopatológico". (Ruiz-García et al., 2011).

Según los neurólogos Hoehn y Yahr, se pueden distinguir cinco estadios evolutivos de la enfermedad. Con tratamiento adecuado, la mayoría de los pacientes se mantienen en estadios intermedios. No obstante, éstos van experimentando una reducción progresiva del tiempo de inicio y un aumento del tiempo de dependencia. (Rojo, 2010).

No obstante, podemos establecer el diagnóstico de EP en un paciente si cumple los siguientes criterios:

- Presencia de dos de los tres signos cardinales (temblor, rigidez, bradicinesia).
- Respuesta al tratamiento con Levodopa.
- Ausencia de los signos denominados atípicos para el diagnóstico de EP.
- Los estudios genéticos pueden ser de utilidad en casos de EP familiar.
- La tomografía con emisión de positrones y deoxiglucosa (FDG-PET) revela a menudo un patrón anormal de aumento de la glucosa en el globo pálido, que es característico de la EP. Existen criterios que hacen el diagnóstico de EP poco probable. (Kulisevsky & Luquin, 2013).
- **4.1.8 Tratamiento.** El tratamiento neuroquirúrgico de la EP se inició en la década de 1950 y prácticamente se abandonó con la aplicación de la terapia con levodopa. Debido a las complicaciones de este tratamiento a largo plazo, renació el interés por el tratamiento quirúrgico en la década de 1980. La mejoría de las técnicas de cirugía estereotáctica y el desarrollo de las técnicas de neurofisiología para registro de la actividad intraoperatoria de las neuronas han contribuido a mejorar los resultados de estos procedimientos. Una de las técnicas quirúrgicas que se utiliza en la actualidad para tratar la EP es la estimulación cerebral profunda (ECP), que mejora considerablemente los síntomas motores (rigidez,

acinesia y temblor), aunque no cura ni detiene la progresión de la enfermedad. (Martínez-Fernández., Gasca-Salas, Sánchez Ferro, & Obeso, 2016).

Los enfermos de Parkinson responden muy bien al tratamiento con levodopa y agonistas dopaminérgicos durante los primeros años (entre 3 y 7 años, según el paciente). A medida que la enfermedad avanza, los pacientes se encuentran con una limitación del efecto del tratamiento, precisan dosis tan altas de levodopa que suelen producir discinesias importantes y, además, presentan episodios de bloqueos con el fin de dosis, que comportan una dificultad progresiva para la realización de las actividades de vida diarias. (Hurtado, F., Cardenas, M.A. N., Cardenas, F. P., & León, L. A, 2016).

Al no existir todavía un tratamiento curativo para la Enfermedad de Parkinson, el tratamiento, tanto farmacológico como quirúrgico, va encaminado al control sintomático. Por este motivo, se debe proporcionar una atención integral al paciente orientado a mejorar su calidad de vida y conseguir la máxima independencia posible. (Ruiz-García, Gómez Ontanilla, & Ruiz-García, 2011).

La calidad de vida hace referencia a las perspectivas del sujeto, reflejada en las relaciones cognitivas y afectivas sobre sus ideas personales y la situación actual. El grupo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como "una percepción individual de su posición en la vida, dentro del contexto cultural y sistema de valores en su vida y su relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones, este concepto incorpora la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y sus relaciones con situaciones nuevas con su entorno. (Bottini Bonfanti, Etchevery, & Persi, 2009).

4.2 Calidad de vida

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con variables de subjetividad, se desarrollaron métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. (González Calero, 2017).

El cuestionario "The Parkinson's Disease Questionnaire" (PDQ-39) fue el primer instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con dicha enfermedad. El PDQ-39 ha sido sujeto de adaptación al idioma y

cultura castellana (PDQ-39 Spanish version, PDQ-39SV); dicha versión se acepta en aspectos de validez consistente y constructiva. Implica ocho aspectos de la enfermedad de Parkinson, como: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmas, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal. Cubre ocho escalas que representan los conceptos de salud utilizados con mayor frecuencia en los principales cuestionarios, así como aspectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento. (Nicolás Parra, Juliana Fernández, Óscar Martínez, 2014).

A principios de 1990, en Estados Unidos, se desarrolló el cuestionario de salud SF-36 para utilizarse en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona el perfil del estado de salud para aplicarse en los pacientes con la enfermedad de Parkinson o en la población general. Evalúa la calidad de vida relacionada con la salud en la población general y en subgrupos específicos, compara la gravedad de diversas enfermedades, detecta las ventajas de salud producidas por un amplio rango de tratamientos y valora el estado individual de salud de los pacientes. (Ruiz-García, Gómez Ontanilla, & Ruiz-García, 2011).

Sus buenas propiedades psicométricas, evaluadas en más de 400 artículos y diversidad de estudios realizados, permiten la comparación de resultados y lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la calidad de vida relaciona con la salud. Está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados positivos y negativos de salud. Se desarrolló a partir de varios cuestionarios utilizados en el MOS y consta de 40 conceptos relacionados con la salud. Este instrumento tiene gran validez, reproducibilidad y sensibilidad para detectar cambios en el aspecto clínico y poblacional. Por ejemplo, tiene gran validez para cubrir y distinguir la gravedad de la enfermedad de Parkinson en comparación con otras escalas, como: Hoehn y Yahr, Columbia y UPDRS; es sensible a los cambios importantes de los pacientes, los cuales no son identificados por las escalas clínicas. (Martínez Fernández, Gasca Salas, Sánchez Ferro, & Obeso, 2016).

Los 36 ítems del cuestionario SF-36.35 cubren las siguientes escalas: función física, papel físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, papel emocional y salud mental. Además, el cuestionario SF-36 contiene un ítem de transición relacionado con el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza

para el cálculo de ninguna escala, pero proporciona información útil acerca de los cambios percibidos en el estado de salud durante el año previo a la elaboración del SF-36.35. (Rodríguez-Violante, Camacho Ordoñez, & Cervantes Arriaga, 2015).

"El conocimiento fisiopatológico y las limitaciones farmacológicas dan a los pacientes con enfermedad de Parkinson la oportunidad de recibir un tratamiento quirúrgico que demuestra ser satisfactorio en el control de las manifestaciones motoras y quizá en las no motoras de dicho padecimiento; sin embargo, no se conoce qué efecto tiene sobre la calidad de vida de los pacientes." (Kulisevsky & Luquin, 2013).

Es muy importante identificar los factores que más influencian la calidad de vida de los parkinsonianos, considerando que tales cuestiones pueden no ser evidenciadas en el examen clínico por no integren la lista de síntomas motores más frecuentemente conocidos. De esta manera, investigar la calidad de vida se vuelve crucial para la comprensión del curso de la enfermedad y en la busca de estrategias que visan promover el bien estar físico y psíquico de estos individuos, favoreciendo así, la planificación de intervenciones terapéuticas dirigidas a los mismos. El reconocimiento de la importancia de estos factores y el compromiso con la calidad de vida pueden dirigir mejor la práctica de la enfermería y de otros profesionales que actúan directamente con los pacientes y sus familias. (Lorraine V & Lang, 2015).

4.3 Adherencia al tratamiento de Parkinson

La OMS adopta la definición de la adherencia terapéutica como el grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. (Ramos Morales, 2015)

Como se puede entender el término adherencia terapéutica incluye con igualdad de importancia tanto el seguimiento de los tratamientos farmacológicos, como el de las recomendaciones higiénico-dietéticas en las personas enfermas. (Ramos Morales, 2015)

El paciente toma la decisión sobre su medicación considerando factores personales relativos a sus creencias sobre la salud, sobre la percepción de la causa de su enfermedad o

la manera con la que cree que se debe hacerle frente. Por lo tanto, no se le debe considerar un mero cumplidor de las prescripciones médicas, sino una persona que toma decisiones autónomas y con la cual el médico debe establecer una alianza para mejorar la efectividad de los tratamientos farmacológicos. El término de adherencia responsabiliza al médico para crear un contexto en el que el paciente entienda mejor su problema de salud, las consecuencias de seguir un tratamiento, facilite la toma de decisiones compartidas y, en última instancia, mejore la efectividad de los tratamientos farmacológicos (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís- Garcia del Pozo, & Jordan, 2015).

Se considera también su división en métodos directos e indirectos. Los métodos directos se basan en la determinación del fármaco, de sus metabolitos o de sustancias trazadoras en algún fluido biológico, frecuentemente sangre u orina. Se asume que su presencia en ellos expresa que el medicamento se ha tomado; aunque esto no es totalmente cierto ya que pueden dar por buen cumplidor al incumplidor de bata blanca. (González Calero, 2017).

En general, son muy objetivos y específicos y obtienen índices de incumplimiento más elevados que los métodos indirectos. En atención primaria tienen poca utilidad ya que son caros, se disponen para un escaso número de fármacos y necesitan de una infraestructura sofisticada. Además están sujetos a variabilidades interindividuales y pueden ser engañosos porque el paciente conoce cuándo se realiza la medida. Se ha descrito también el método de elaboración desde un servicio de farmacia, de la formulación galénica incorporando marcadores reactivos que verifiquen si el medicamento ha sido tomado o no tomado. (Parra, Fernández, & Martínez, 2014).

Los métodos indirectos valoran el incumplimiento a partir de circunstancias que se relacionan con él y con el grado de control de la enfermedad. Los más utilizados son el recuento de comprimidos, monitores electrónicos acoplados al envase de los medicamentos (MENS), valoración de la asistencia a las citas previas programadas, Control de las visitas a enfermería para recoger recetas incluidas en "Cartilla de Largo Tratamiento (CTL)", valoración de la eficacia terapéutica alcanzada, valoración de los efectos adversos de los medicamentos. Otros métodos indirectos que determinan la adherencia terapéutica son los que se realizan de forma subjetiva, estos son el juicio del médico y técnicas de entrevistas a

los pacientes, entre la que destacamos el Test de Morisky Green. (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís- Garcia del Pozo, & Jordan, 2015).

El cuestionario de Morisky Green, consta de cuatro preguntas dicotómicas;

- 1. ¿Se olvida de tomar alguna vez los medicamentos para tratar su enfermedad?
- 2. ¿Es descuidado con la hora en que debe tomar la medicación?
- 3. Cuando se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación?
- 4. Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomarla?

En todos los casos se debe responder "SI" o "NO".

A partir de ellas se indaga sobre el cumplimiento del tratamiento farmacológico en el mes anterior. Se considera paciente con apego a aquel que conteste "NO" a las preguntas cerradas 1, 3 y 4, y "SI" a la pregunta 2. De igual manera, se considera paciente sin apego a aquel que responda en forma distinta a lo antes señalado por lo menos a una de las preguntas planteadas. (Ramos Morales, 2015).

5 Materiales y Métodos

La presente investigación se realizó en pacientes con Enfermedad de Parkinson que acuden a consulta externa del Hospital General Isidro Ayora Loja, mismo que está situado en la parte céntrica de la ciudad de Loja, en la Av. Manuel Agustín Aguirre entre Imbabura y Manuel Monteros.

5.1 Enfoque

La investigación realizada es un estudio de enfoque cuantitativo.

5.2 Tipo de diseño utilizado

La presente investigación fue de tipo descriptiva, transversal.

5.3 Unidad de estudio

La unidad de estudio está integrada por el total de pacientes diagnosticados y tratados con enfermedad de Parkinson del servicio de consulta externa del Hospital General Isidro Ayora de Loja en el periodo 2017.

5.4 Universo y Muestra

Estuvo integrado por 50 pacientes diagnosticados y tratados con enfermedad de Parkinson en el HGIAL en el año 2017.

5.5 Criterios de inclusión

- Pacientes con Parkinson que hayan firmado el consentimiento informado.
- Pacientes con Parkinson mayores de 50 años.
- Pacientes con Parkinson ambulatorios que acudan a consulta externa.

5.6 Criterios de exclusión

- Pacientes con Parkinson que se encuentren hospitalizados.
- Pacientes con Parkinson con otras enfermedades degenerativas neurológicas. (como ictus o enfermedad de Alzheimer).

- Pacientes con enfermedad de Parkinson temprana.
- Pacientes con enfermedad de Parkinson que rechacen participar en el estudio.

5.7 Técnicas

La información fue conseguida mediante la aplicación de dos cuestionarios, dirigida a través de una encuesta personal y telefónica a los participantes, a quienes se preguntaba cada ítem del cuestionario y se anotaba la respuesta de cada paciente.

5.8 Instrumentos

- **5.8.1** Consentimiento informado. Se informó a los pacientes la finalidad del proyecto a través del consentimiento informado y se incluyeron los módulos de interés para el tema de investigación, introducción, propósito, participación voluntaria, información sobre la encuesta, confidencialidad, derecho a negarse o retirarse, a quién contactar; y se obtendrá su permiso o no de participar. (Anexo 1).
- 5.8.2 Cuestionarios. Los datos se recolectaron mediante dos cuestionarios mismos que servirán para conocer la calidad de vida de los pacientes mediante el Cuestionario PDQ-39 (Anexo 2) el mismo que es autoría de V.Peto en 1995 y validado por Martínez Martin en 1998, sirviendo en varios estudios gracias a su especificidad y sensibilidad, donde contiene 39 preguntas contenidas en 8 dimensiones como: movilidad, actividades de vida diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, cognición comunicación y malestar corporal. Las cuales se valoran con una puntuación de 0 a 100 donde valores de 0 a 50 significan que presenta una buena calidad de vida, mientras que de 50 a 100 presenta una mala calidad de vida.

De igual manera para conocer la adherencia al tratamiento en estos pacientes utilizamos el test de Moriski Green (Anexo3) el cual ha sido validado en una gran variedad de patologías crónicas y poblaciones como: hipertensión, diabetes, dislipemia, enfermedad de Parkinson, enfermedad cardiovascular y en pacientes mayores con patologías crónicas. La versión española fue validada por Val Jiménez y colaboradores en una cohorte de pacientes hipertensos, En el consta de cuatro preguntas dicotómicas;

1. ¿Se olvida de tomar alguna vez los medicamentos para tratar su enfermedad?

- 2. ¿Es descuidado con la hora en que debe tomar la medicación?
- 3. Cuando se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación?
- 4. Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomarla?

Las cuales tienen una puntuación del 1 al 4, considerando adherentes al tratamiento la puntuación de cuatro, mientras que de 1 al 3 no eran adherentes al tratamiento.

5.9 Procedimiento

La presente investigación se llevó acabo inicialmente mediante la aprobación (Anexo 4) y pertinencia (Anexo 5) de la misma, consecuentemente se designó a un docente de la carrera de medicina para la dirección del presente trabajo de investigación (Anexo 6), seguidamente para la recolección de la información se solicitó el permiso respectivo a las autoridades correspondientes del Hospital General Isidro Ayora de la ciudad de Loja (Anexo 7) para que autorice la recopilación de la información necesaria mediante revisión de Bases de Datos para identificar a pacientes con enfermedad de Parkinson y luego poder acceder a las historias clínicas para obtener de ésta manera los datos personales tales como teléfonos, dirección o personas cercanas para poder realizar la entrevista a éstos pacientes.

Con dicha información obtenida de los pacientes entrevistados se prosigue a realizar una matriz en el programa Microsoft Excel y el análisis en el sistema informático SPSS y con ello obtener los resultados de ésta investigación.

5.10 Equipos y materiales

Computador con los programas Microsoft Word, Excel y el SPSS versión 23, Lápiz, borrador, esferos, papel bond, impresora.

5.11 Análisis estadístico.

Se ingresaron los datos recolectados en una matriz de datos en el programa Microsoft Excel, donde se realizó la respectiva agrupación por variables y se ingresaron al programa SPSS versión 23; realizándose un análisis descriptivo de cada variable por cada objetivo

planteado mediante la utilización de tablas cruzadas para su análisis; Para saber la asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento se realizó la Prueba de Kruskal-Wallis, donde hay significancia si P= 0.05. La información fue procesada en forma narrativa y en tablas de acuerdo a las variables estudiadas. Posteriormente se elaboró las conclusiones y recomendaciones.

6 Resultados

6.1 Resultados para el primer Objetivo

Identificar la enfermedad de Parkinson según el género y grupo etario en pacientes atendidos en el HGIAL.

Tabla N° 1 Sexo de los pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Sexo	f	%	
Hombre	31	62,0%	
Mujer	19	38,0%	
Total	50	100,0%	

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: Del 100% (50 pacientes) de pacientes con enfermedad de Parkinson que acuden al Hospital Isidro Ayora de Loja el 62% (31 pacientes) corresponden a hombres y el 38% (19 pacientes) son mujeres, de éste total todos son mayores de 50 años según los criterios de inclusión de ésta investigación.

Tabla N°2

Edad de los pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

	N Hombres	N Mujeres	Media
Edad	77.58 años	74.52 años	74.92 años
Total	31 (62%)	19 (38%)	50 (100%)

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: La edad promedio de pacientes con Parkinson del Hospital Isidro Ayora de Loja en mujeres es de 74.52 y en hombres es de 77.58, mientras que la edad media es de 74.92 años independientemente del sexo,

6.2 Resultados para el segundo Objetivo

Determinar la calidad de vida que poseen los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el HGIA.

Tabla N° 3

Calidad de vida del dominio movilidad en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Movilidad	F	%	Porcentaje válido
Peor Movilidad	24	48,0%	48,0%
Mejor Movilidad	26	52,0%	52,0%
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: En cuanto al dominio de movilidad del total de los 50 pacientes, 48% (24 pacientes) presentaron disminución en la movilidad, mientras que 52% (26 pacientes) presentaron mejor movilidad, con relación a tareas de casa, actividades de ocio, cargar paquetes, caminar varias distancias, dar vueltas alrededor de casa con facilidad, problemas para moverse en sitios públicos y necesidad que alguien le acompañe al salir a la calle.

Tabla N° 4

Calidad de vida del dominio actividades de vida diaria en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Actividades de vida	F	%	Porcentaje válido
diaria			
Peor Actividad de vida diaria	25	50,0%	50,0%
Mejor Actividad de vida diaria	25	50,0%	50,0%
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: De acuerdo al Test PDQ-39 que corresponde al dominio de actividades de vida diaria el 50% de los pacientes presentaron dificultad para realizar actividades de vida diaria y el otro 50% no presentaron dificultad para realizar actividades de vida diaria. el cual abarca preguntas sobre sensación de miedo por si caía en público, permaneces demasiado tiempo en casa del que desearía, dificultad para su aseo, abotonarse la ropa o atar los cordones, problemas para escribir con claridad, cortar los alimentos o sostener un vaso sin derramar el contenido tenemos igual puntuación,

Tabla N° 5

Calidad de vida del dominio bienestar emocional en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Bienestar Emocional	F	%	Porcentaje
			válido
Peor Bienestar	30	60,0%	60,0%
Mejor Bienestar	20	40,0%	40,0%
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: De acuerdo al Test PDQ-39 que corresponde al dominio de Bienestar Emocional, 60% (30 pacientes) tenían un estado emocional decadente, mientras que el 40% (20 pacientes) presentaron mejor bienestar emocional en cuanto a sensación de depresión, sensación de soledad o aislamiento, sensación de querer llorar, de enfado o amargura, sensación de ansiedad o nerviosismo de las cuales resultaron (60%) con peor puntuación en cuanto bienestar emocional, mientras que 20 pacientes (40%) presentaron mejor bienestar emocional.

Tabla N° 6

Calidad de vida del dominio estigma en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Estigma	F	%	Porcentaje
			válido
Peor Estigma	17	34,0%	34,0%
Mejor Estigma	33	66,0%	66,0%
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: De acuerdo a los resultados de Test PDQ-39 para al dominio de Estigma un mayor porcentaje de 66% (33 pacientes) presenta mejor percepción sobre su enfermedad o estigma, mientras que 34% (17 pacientes) presenta peor percepción sobre su enfermedad o estigma en cuanto a preocuparse acerca del futuro, tendencia a ocultar la enfermedad a la gente, evitar comer o beber en público y sentimiento de vergüenza en público por tener enfermedad de Parkinson.

Tabla N° 7

Calidad de vida del dominio apoyo social en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Apoyo Social	F	%	Porcentaje
			válido
Peor Apoyo Social	14	28,0%	28,0%
Mejor Apoyo Social	36	72,0%	72,0%
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: Los Resultados de Test PDQ-39 para el dominio de apoyo social observamos un menor porcentaje de 28% (14 pacientes) presentan menor apoyo social o problemas en sus relaciones personales, mientras que 62% (36 pacientes) presentan mejor apoyo social en cuanto a Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia él o ella, apoyo de su esposo/a, familiares o amigos de la manera que necesitaba, problemas en las relaciones personales con personas íntimas.

Tabla N° 8

Calidad de vida del dominio desarrollo cognitivo en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Desarrollo Cognitivo	F	0/0	Porcentaje válido
Peor Desarrollo Cognitivo	28	56,0%	56,0%
Mejor Desarrollo	22	44,0%	44,0%
Cognitivo			
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: En Resultados de Test PDQ-39 del dominio de Deterioro Cognitivo se observa que 56% (28 pacientes) tienen un deterioro cognitivo, mientras que un 44% (22 pacientes) presentan mejor desarrollo cognitivo en cuanto a actividades como quedarse dormido inesperadamente durante el día, problemas para concentrarse al leer o ver televisión, sensación de que su memoria funciona mal, presenta alucinaciones o pesadillas inquietantes.

Tabla N° 9

Calidad de vida del dominio comunicación, en pacientes con enfermedad de
Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Comunicación	F	%	Porcentaje
			válido
Peor Comunicación	22	44,0%	44,0%
Mejor Comunicación	28	56,0%	56,0%
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: En los Resultados de Test PDQ-39 para el dominio de Comunicación el 56% (28 pacientes) presentan menor dificultad para poder comunicarse adecuadamente, mientras que 44% (22 pacientes) presenta mayor dificultad para poder hablar, para comunicarse adecuadamente con la gente y sensación de que la gente le ignora.

Tabla N° 10

Calidad de vida en el dominio malestar físico en pacientes con enfermedad de
Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Malestar Físico	F	%	Porcentaje	
			válido	
Peor Malestar Físico	36	72,0	72,0	
Mejor Malestar Físico	14	28,0	28,0	
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: Con lo referente a éste dominio, el cual abarca preguntas como si presenta calambres o espasmos dolorosos, molestias en articulaciones y sensaciones desagradables de frio o calor, observamos que en su mayoría, es decir 36 pacientes (72%) presenta mayores molestias físicas, mientras que 14 pacientes (28%) presentan menor molestia físicamente.

Tabla N° 11

Calidad de vida total en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro

Ayora Loja en el año 2017

Total Calidad de	F	%	Porcentaje
vida			válido
Peor Calidad De Vida	24	48,0%	48,0%
Mejor Calidad De Vida	26	52,0%	52,0%
Total	50	100,0%	100,0%

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: En cuanto a resultados de todos los dominios, observamos que no existe mucha diferencia, ya que hay un 52% (26 pacientes) que presenta buena calidad de vida, mientras que un 48% (24 pacientes) presentan mala calidad de vida, lo cual depende de muchos factores.

6.3 Resultados para el tercer Objetivo

Evaluar la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el HGIA.

Tabla N° 12

Adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital

Isidro Ayora Loja en el año 2017

Rango de Adherencia	F	%	Porcentaje válido
BAJA	1	2,0%	2,0%
MODERADA	20	40,0%	40,0%
ALTA	29	58,0%	58,0%
Total	50	100,0%	100,0

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: La adherencia al tratamiento en el presente estudio se consideró adherentes al tratamiento quienes presentaban una puntuación de 4, mientras que valores menores no son adherentes al tratamiento, de lo cual podemos observar que existe un porcentaje importante de pacientes que se han adherido correctamente 58% (29 pacientes), mientras que el 40% (20 pacientes) tiene moderada y un 2% (1 paciente) presenta baja adherencia, es decir un 42% no se ha adherido al tratamiento.

6.4 Resultados para el cuarto Objetivo

Analizar la asociación que existe entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en los pacientes con enfermedad de Parkinson.

Tabla N° 13

Asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Variable]	Rango De Adherencia			
	Baja	Moderada	Alta		
Calidad De Vida					
Peor	4,2%	45,8%	50,0%	100,0%	
Mejor		34,6%	65,4%	100,0%	
Total	2,0%	40,0%	58,0%	100,0%	

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: En cuanto a la relación que existe entre ambas variables, se observa que en pacientes con mejor calidad de vida presentan alta adherencia al tratamiento en un 65,4%, 34,6% tienen adherencia moderada, mientras que en pacientes con peor calidad de vida presenta alta adherencia al tratamiento un 50%, moderada un 45,8% y baja adherencia un 4.2%.

Tabla N° 14

Prueba de Kruskal-Wallis para asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson del Hospital Isidro Ayora Loja en el año 2017

Dimensiones	Significancia Asintótica
Interpretación Movilidad	0.567
Interpretación Actividades de vida Diaria	0,032
Interpretación Bienestar Emocional	0,567
Interpretación Estigma	0,246
Interpretación Apoyo Social	0,062
Interpretación Desarrollo Cognitivo	0,575
Interpretación Comunicación	0,073
Interpretación Malestar Físico	0, 181
Calidad de vida total	0.174

Fuente: Entrevista dirigida a pacientes con Parkinson del HGIAL

Elaboración: Rebeca Córdova Luna

Análisis: Se realizó la Prueba de Kruskal-Wallis en la que no existe significancia entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento, en cuanto a las dimensiones de la calidad de vida existe una única asociación, que surge con el de Actividades de vida diaria, asociándose peor actividad de vida diaria con una mayor adherencia al tratamiento (P= 0.032), sin encontrar ninguna otra relación entre los demás dominios y la adherencia al tratamiento.

7 Discusión

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurológico degenerativo con muerte precoz de las neuronas dopaminérgicas en la parte compacta de la sustancia negra que por lo general se encuentra asociado al envejecimiento. (Lorraine V & Lang, 2015).

La calidad de vida es un indicador de envejecimiento satisfactorio por lo cual es importante conocer qué factores contribuyen a ella. La salud física y psíquica, la disponibilidad de una red de soporte social, la capacidad para tomar decisiones, la independencia o la adaptación a esta fase del ciclo vital, así como el juicio que la persona hace sobre su funcionamiento social, sentirse lleno de energía y vitalidad o interesarse por actividades de ocio, son elementos fundamentales a considerar (González Calero, 2017).

En el presente estudio se realizó una encuesta en la que se utilizó el Cuestionario PDQ 39 para calidad de vida en pacientes diagnosticados con enfermedad de Parkinson en el Hospital Isidro Ayora de Loja, de los cuales podemos observar que existe un mayor porcentaje de hombres 62% están afectados con ésta enfermedad a diferencia de las mujeres con un 38%, lo que no se relaciona con el estudio de Ascherio & Schwarzschild, en el 2016, donde el cociente de la incidencia hombre: mujer (H:M) oscila entre 1,3 y 2.0 en la mayoría de los estudios, pero se han observado tasas tan bajas como 0,95 en Asia, posiblemente como reflejo de las diferencias sexuales en el tabaquismo. Mientras que un estudio realizado en Ecuador se evidencia de acuerdo al sexo que no hay una diferencia considerable, observando una mayor prevalencia en el sexo masculino (56,14%) en comparación con el femenino (43,86%). (Montalvo Herdoíza, Montalvo Perero, Albear Toala, Intriago Mercado, & Moreira-Vera, 2017). Lo cual contrasta con nuestro estudio. En general, tanto la prevalencia como la incidencia de EP es 1,5-2 veces mayor en hombres que en mujeres. (Benito-León, 2018).

En cuanto a la edad podemos observar que mayoritariamente afecta a personas mayores de 65 años, en nuestro estudio se realizó con personas mayores de 50 años, teniendo una edad media de presentación de la enfermedad de 74.92 años, lo cual se correlaciona con

otros estudios donde la tasa de incidencia en el grupo de mayores de 65 años fue de 313.94 por cada 100,000 habitantes con una media de 78,49 años. (Rodríguez-Violante, , Velásquez-Pérez, & Cervantes-Arriaga, 2019), mientras que en otro estudio la edad media del conjunto de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en España es de 77 años, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), lo que indica que, en general, es una enfermedad que padecen personas de avanzada edad. (Martínez-Fernández., Gasca-Salas, Sánchez Ferro, & Obeso, 2016).

En cuanto a Ecuador según el estudio de Montalvo Herdoíza, J 2017, la prevalencia de acuerdo a la edad fue mayor en el grupo de 61-70 años (33,33%) y poco frecuente en los menores de 50 años (5,26%).

En este trabajo se ha utilizado como instrumento de medida de la calidad de vida el PDQ-39, en base a una revisión sistemática de los instrumentos de medición de calidad de vida en la enfermedad de Parkinson, que sugiere como el más adecuado al PDQ39, debido a su validez de contenido y de constructo. Las peores puntuaciones obtenidas fueron los dominios de malestar físico, deterioro cognitivo y bienestar emocional, de igual manera se encontró que 50% de los pacientes presentaron puntuaciones bajas en cuanto a actividades de vida diaria, mientras que en el estudio de Minguez Minguez, 2015 presentó puntuaciones bajas en el dominio de bienestar emocional, actividades de vida diaria y movilidad, observando únicamente relación de ambos estudios en el dominio de bienestar emocional.

En cuanto a la adherencia al tratamiento se observó que un mayor porcentaje de pacientes (58%) tienen una adherencia alta al tratamiento, lo cual no se relaciona con otros estudios en los cuales existe bajo porcentaje de pacientes adheridos al tratamiento con 31,6% en los que han utilizado este mismo cuestionario en pacientes de población anciana (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís- Garcia del Pozo, & Jordan, 2015). De manera similar en otro estudio se observa un 64.1% de los pacientes con adherencia baja al tratamiento antiparkinsoniano. (Rodríguez Violante & Cervantes Arriaga, 2014), por lo que los resultados encontrados en nuestro estudio podrían deberse a que la mayoria de pacientes tienen mejor calidad de vida.

En cuanto a la asociación entre los resultados de calidad de vida y adherencia al tratamiento se encontró la existencia de una única asociación, la que surge con el dominio centrado en las actividades de vida diaria. Asociándose una alta dificultad para realizar actividades de vida diaria con una mayor adherencia al tratamiento (P= 0.032). Sin encontrar otra relación entre los diferentes dominios del PDQ-39 y la adherencia al tratamiento, lo cual contrasta con el estudio de Mínguez-Mínguez, 2015 en el cual existe una asociación entre un menor deterioro cognitivo con una mayor adherencia al tratamiento (p=0,021).

Para culminar es importante resaltar que aun quedan muchas interrogantes, ya que en el presente estudio se logró determinar que la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en la mayoria de pacientes es alta, pero aun existe un porcentaje cercano de pacientes que presentan una mala calidad de vida con adherencias moderada y baja al tratamiento, lo cual puede depender de una variedad de factores, lo que nos lleva a dejar como interrogante las causas que podrían estar influyendo en la percepción que presentan los pacientes sobre su calidad de vida, como podría influir la edad de presentación de la enfermedad y la posible relación de algunos otros factores sociodemográficos como estado civil, escolaridad, estado de salud, estrato socioeconómico con la calidad de vida y como podría afectar la adherencia al tratamiento la manera que otra persona administre la medicación de estos pacientes. De esta manera se podría concientizar al personal de salud, familiares y a toda la población sobre la importancia de ayudar a tener una vida de calidad y calidez para las personas con enfermedad de Parkinson.

8 Conclusiones

Existe una mayor cantidad de pacientes varones afectados con enfermedad de Parkinson en el Hospital Isidro Ayora de Loja, sin embargo, no se aleja del porcentaje de mujeres afectadas, la edad promedio de pacientes con esta enfermedad es de 74.92 años, presentándose en edades más tempranas en mujeres que en hombres.

La calidad de vida es buena en la mayoría de los pacientes, en cuanto a los dominios del cuestionario para calidad de vida PDQ-39, se observa que las mejores puntuaciones las obtuvieron los dominios de movilidad, estigma, apoyo social y comunicación, en cuanto a las peores puntuaciones obtenidas fueron los dominios de malestar físico, deterioro cognitivo y bienestar emocional.

Más de la mitad de los pacientes es adherente al tratamiento, sin embargo, el resto de pacientes se encontraron con adherencia moderada al tratamiento y un mínimo la adherencia es baja al tratamiento.

La única asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento se encontró significancia estadística con el dominio de actividades de vida diaria; asociándose una alta dificultad para realizar actividades de vida diaria: vestirse, peinarse, comer, higiene personal, escribir, entre otros, con una mayor adherencia al tratamiento.

9 Recomendaciones

Al Ministerio de Salud Pública que considere la posibilidad de crear y utilizar instrumentos que valoren de forma integral la calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con Parkinson al momento de ir a consulta externa, de esta manera aportar información necesaria para que se tomen los correctivos para mejorar el bienestar de estos pacientes.

Al personal de salud se recomienda que informe al paciente y familiares sobre medidas para mejorar el bienestar tanto físico como emocional que conlleva la enfermedad, tales como fisioterapia y ayuda psicológica, de esta manera mantener la calidad de vida a medida que progresa su enfermedad.

Concienciar a la población en general sobre los efectos que puede tener la enfermedad de Parkinson y como estos influyen en la percepción que tienen los pacientes sobre la calidad de vida que presentan, de igual manera dar a conocer a pacientes y familiares la importancia de tomar el medicamento adecuadamente para que pueda mantener y administrar de forma correcta la medicación anti parkinsoniana.

10 Referencias Bibliográficas

- Bottini Bonfanti, A., Etchevery, J. L., & Persi, G. (2009). Apatía En Enfermedad De Parkinson. Impacto Sobre La Calidad De Vida. *MEDICINA*, 253-258.
- Ramos Morales , L. E. (2015). La adherencia al tratamiento en las enfermedades. *Revista Cubana de Angiología Cirugía Vascular*, 175-189.
- A, R. (2010). Enfermedad de parkinson y otros parkinsonismos. Madrid: Rey Perez A.
- Ascherio, A., & Schwarzschild, M. A. (2016). Lancet Neurol. *Revista de Chile Neoropsicology*, 30-35.
- Ascherio, A., & Schwarzschild, M. A. (23 de Enero de 2017). *IntraMed*. Obtenido de IntraMed:

 https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=90062&pagina=2
- Benito-León, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial. *Revista de Neurología*, 125-134.
- Berganzo, K., Tijero, B., & González Eizaguirre, A. (2016). Síntomas no motores y motores en la enfermedad de Parkinson y su Relaci+on con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos. *Neurología*, 585-591.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. (2016). *Enfermedad de Parkinson*. Madrid: Sociedad Española de Neurología.
- Garcia Ramos, R., López Valdéz, E., Vallesteros, L., & Jesús, S. (2016). The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain. *Neurología*, 401-4013.
- García-Ramos. R, L. V.-4. (2013). Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson. *Sociedad Española de Neurología*, 401-413.
- González Calero, L. (2017). Calidad de vida en los ancianos con enfermedades crónicas Neurodegenerativas Parkinson y Alzheimer. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Hurtado, F., Cardenas, M.A. N., Cardenas, F. P., & León, L. A. (2016). La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. Universitas

- Psychologica, 15(5). (s.f.). http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy15-5.epet. doi:10.11144/Javeriana
- Jankovic J. (2008). Parkinson's disease:clinical features and diagnosis. *JNeuraol Neurosurg Psychiatry*, 368-76.
- Kulisevsky, J., & Luquin, M. (2013). Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y Tratamiento. *Neurología*, 503-521.
- Lorraine V, K., & Lang, A. E. (2015). Enfermedad de Parkinson. *Lancet*, 896-912.
- Martínez Castillo, J., Fernandez , J., & Garcia Ruiz, P. (2010). *Diagnóstico diferencial y algoritmo diagnóstico de los síndromes Rígido-Acinético*. Madrid: Editorial Luzans.
- Martínez Fernández, R., Gasca Salas, C., Sánchez Ferro, A., & Obeso, J. Á. (2016).

 [Revista Médica Clínica Condes. Raúl . Dra. Carmen Gasca-Salas C. , Dr. Álvaro Sánchez-Ferro (1), Dr. José Ángel Obeso., 363-379.
- Martínez-Fernández., R., Gasca-Salas, C., Sánchez Ferro, A., & Obeso, J. Á. (2016).

 Actualización en la Enfermedad de Parkinson. *Revista Médica Clínica Condes*, 363-379.
- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren, S., Solís- Garcia del Pozo, J., & Jordan, J. (2015). CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON. *Revista Duazary*, 133-139.
- Montalvo Herdoíza, J., Montalvo Perero, P., Albear Toala, L., Intriago Mercado, E., & Moreira-Vera, D. (2017). Prevalencia de la Enfermedad de Parkinson: Estudio Puerta-Puerta en la Provincia de Manabí-Ecuador. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 23-26.
- Parra, N., Fernández, J., & Martínez, Ó. (2014). Consecuencias de la enfermedad de Parkinson en la calidad de vida. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 30-35.
- Ramos Morales, L. E. (2015). La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Angiología Cirugía Vascular*, 175-189.

- Rodríguez Violante, M., & Cervantes Arriaga, A. (2014). La escala unificada de la enfermedad de Parkinson modificada por la Sociedad de Trastornos del Movimiento: Aplicación clínica e Investigación. *Archivos de Neurociencias*, 157-163.
- Rodríguez-Violante, , M., Velásquez-Pérez, L., & Cervantes-Arriaga, A. (2019). Incidence rates of Parkinson's disease in Mexico: Analysis of 2014-2017 statistics. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 136-140.
- Rodríguez-Violante, M., Camacho Ordoñez, A., & Cervantes Arriaga, A. (2015). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Sociedad Española de Neurología*, 257-263.
- Rojo, A. (2010). *Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Ruiz-García, M., Gómez Ontanilla, M., & Ruiz-García, A. M. (2011). Calidad de vida de los enfermos de Parkinson tras tratamiento quirúrgico. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. *Enfermería Neurológica*, 10-15.
- Schapira, A., & Kulisevky, J. (2011). *Características Clínicas: motoras y no motoras en la Enfermedad de Parkinson*. New York: Oxford University Press.
- Tan, E., & Reichmann, H. (2011). *Causas de la enfermedad de Parkinson: genética, ambiente y patogenia*. New York: Editorial Oxford University Press.
- Toledo Rodríguez, L. (2015). Calidad de vida de pacientes con disfagia como consecuencia de trastornos de movimiento de origen neurológico. Santiago- Chile: Universidad de Chile.

11 Anexos

11.1 Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

"Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja"

I. Información:

Yo soy Rebeca Cristina Córdova Luna, soy estudiante de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja y estoy investigando sobre la Calidad de vida de las personas con Enfermedad de Parkinson, que es una enfermedad frecuente en nuestro medio. Le voy a brindar la información e invitarle a participar de esta investigación. No tiene que decidir hoy si desea participar o no en esta investigación.

Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación. Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, me para según le informo para darme tiempo a explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede preguntarme a mí, al doctor que investiga o a su médico de confianza.

Propósito:

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurológico, incapacitante y progresivo caracterizado por múltiples que afectan la movilidad, lo cual contribuye al deterioro en la calidad de vida del paciente. La diversidad de síntomas asociados a la enfermedad y su manejo afectan a la funcionalidad y las expectativas del individuo sobre su bienestar físico, social y mental, que son los componentes fundamentales de la calidad de vida relacionada con la salud. El objetivo del presente trabajo es conocer cuál es la calidad de vida de los pacientes mayores de 50 años con enfermedad de Parkinson.

Para la selección de los participantes: Estamos invitando a todos los adultos con Enfermedad de Parkinson que son atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja para participar en la investigación sobre su calidad de vida.

Participación Voluntaria:

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige o no participar, no influirá en la atención que le

brindan en esta institución. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

La confidencialidad:

La información que recolectaré en este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla.

II. Formulario de Consentimiento

He leído la información, o me la han leído. He tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca de ello y mis preguntas han sido respondidas satisfactoriamente. Consiento voluntariamente y entiendo que tengo el derecho de retirar mi consentimiento sin que esto afecte el estudio de investigación actual o mi atención médica.

Nombre del Participante (con letra de imprenta):						
Firma del Participante:						
Fecha	(Día/mes/año)					

11.2 Anexo 2



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

Facultad de la Salud Humana Medicina Humana

"Calidad de vida de los pacientes adultos mayores de 50 años con enfermedad de Parkinson"

Buenas días (tardes). Reciba un cordial saludo de los estudiantes de la carrera de Medicina de la Universidad Nacional de Loja, los siguientes cuestionarios se han realizado con el fin de conocer la "Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja". Quisiéramos pedir su ayuda para que conteste las siguientes preguntas, las personas seleccionadas para el estudio fueron escogidas al azar, por lo tanto toda la información que usted nos proporcione será estrictamente confidencial, y su nombre no aparecerá en ningún informe de los resultados del presente estudio. Su participación es voluntaria y no tiene que contestar las preguntas que no desee.

Sus respuestas son muy importantes para mejorar los programas de salud de nuestra provincia y país.

Desde ya le anticipamos nuestro sincero agradecimiento.

Edad:		

Cuestionario de Calidad de Vida de los pacientes con Parkinson (PDQ-39) INSTRUCCIONES

- Emplee un bolígrafo azul y marque con una X la respuesta que se adapte mejor a su preferencia.

Señale con qué frecuencia ha presentado, como consecuencia de la enfermedad de **Parkinson** Siempr Algu e o incapaz **Ocasionalme** Nun **Frecuenteme** nas de hacerlo nte nte ca (si veces es aplicable) 1. **Dificultad** para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer **Dificultad** realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...) Dificultad **3.** para cargar con paquetes o las bolsas de la compra 4. **Problemas** para caminar una distancia de unos 750 metros. 5. **Problemas** caminar unos 100 metros 6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría. 7. **Problemas** para

moverse en sitios públicos				
moverse en sittos publicos				
8. Necesidad de que				
alguien le acompañara				
cuando salía a la calle.				
9. Sensación de miedo				
o preocupación por si se				
caía en público.				
10. Permanecer				
confinado en casa más				
tiempo del que usted				
desearía				
11. Dificultades para				
su aseo personal				
12. Dificultades para				
vestirse solo.				
13. Problemas para				
abotonarse la ropa o				
atarse los cordones de los				
zapatos				
14. Problemas para				
escribir con claridad				
15. Dificultad para				
cortar los alimentos.				
16. Dificultades para				
sostener un vaso o una				
taza sin derramar el				
contenido.				
17. Sensación de				
depresión.				
18. Sensación soledad				
y aislamiento.				
	L		I	

19. Sensación de estar	l I	1	1	
lloroso o con ganas de				
llorar.				
20. Sensación de				
enfado o amargura.				
21. Sensación de				
ansiedad o nerviosismo.				
22. Preocupación				
acerca de su futuro.				
23. Tendencia a				
ocultar su Enfermedad de				
Parkinson a la gente.				
24. Evitar situaciones				
que impliquen comer o				
beber en público.				
25. Sentimiento de				
vergüenza en público				
debido a tener la				
Enfermedad de				
Parkinson.				
26. Sentimiento de				
preocupación por la				
reacción de otras				
personas hacia usted.				
27. Problemas en las				
relaciones personales con				
las personas íntimas.				
28. No ha recibido				
apoyo de su esposo/a o				
pareja de la manera que				
usted necesitaba.				
29. No ha recibido				

apoyo de sus familiares o			
amigos íntimos de la			
manera que usted			
necesitaba			
30. Quedarse			
inesperadamente			
dormido durante el día.			
31. Problemas para			
concentrarse; por			
ejemplo, cuando lee o ve			
la televisión			
32. Sensación de que			
su memoria funciona			
mal.			
33. Alucinaciones o			
pesadillas inquietantes			
34. Dificultad al hablar			
35. Incapacidad para			
comunicarse			
adecuadamente con la			
gente			
36. Sensación de que la			
gente le ignora			
37. Calambres			
musculares o espasmos			
dolorosos			
38. Molestias o dolores			
en las articulaciones o en			
el cuerpo			
39. Sensaciones			
desagradables de calor o			
frío			

Resultado Total		
Resultado Total		

11.3 Anexo 3

Test de Morisky-Green para evaluar la adherencia al tratamiento

Dígnese a contestar las siguientes preguntas con un Sí o No:

1. ¿Olvida alguna vez	tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?
Sí 0	No 1
2. ¿Toma los medicam	nentos a las horas indicadas?
Sí1	No0
3. Cuando se encuentr	a bien, ¿deja de tomar la medicación?
Sí0	No1
4. Si alguna vez le sier	nta mal, ¿deja usted de tomarla?
Sí0	No1

11.4 Anexo 4

Aprobación del tema de investigación



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA DIRECCION CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro.0087 CCM-FSH-UNL

PARA:

Rebeca Cristina Córdova Luna

ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA

DE:

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán

DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA:

24 de Agosto de 2017

ASUNTO:

APROBACIÓN DEL TEMA DE TESIS

En atención a su solicitud presentada en esta Dirección, me permito comunicarle que luego del análisis respectivo <u>se aprueba</u> su tema de trabajo de tesis denominado: "CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON ATENDIDOS EN EL HOSPITAL ISIDRO AYORA DE LOJA", por consiguiente deberá continuar con el desarrollo del mismo.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán:

DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL

C.c.- Archivo

NOT

11.5 Anexo 5

Pertinencia del tema



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA DIRECCIÓN CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro.0325 CCM-FSH-UNL

PARA:

Rebeca Cristina Córdova Luna

ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA

DE:

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán

DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA:

26 de septiembre de 2017

ASUNTO: INFORME DE PERTINENCIA

Mediante el presente expreso un cordial saludo, a la vez que me permito informarle sobre el proyecto de investigación, "CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON ATENDIDOS EN EL HOSPITAL ISIDRO AYORA DE LOJA", de su autoría, que su tema es pertinente, de acuerdo al informe del Dr. Marlon Reyes Luna, puede continuar con el trámite respectivo.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.

DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL

C.c.- Archivo

TON

11.6 Anexo 6

Designación del Director de investigación



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA DIRECCIÓN CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro.0328 CCM-FSH-UNL

PARA:

Dr. Amable Sánchez Cevallos

DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

DE:

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán

DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA:

26 de septiembre de 2017

ASUNTO: DESIGNAR DIRECTOR DE TESIS

Con un cordial saludo me dirijo a usted, con el fin de comunicarle que ha designado como Director de tesis, tema, "CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON ATENDIDOS EN EL HOSPITAL ISIDRO AYORA DE LOJA", autoría de la Srta. Rebeca Cristina Córdova Luna.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.

DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL

C.c.- Archivo

NOT

11.7 Anexo 7

Cambio del Director de investigación





Universidad Nacional de Loja

CARRERA DE MEDICINA

Facultad de la Salud **Humana**

MEMORÁNDUM Nro. 00319 DCM-FSH-UNL

Tramite 013834

PARA:

Dra. Elvia Ruiz

DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

DE:

Dr. Claudio Torres

GESTOR ACADÉMICO(E) DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA:

11 julio de 2019

ASUNTO:

Cambio de Director de Tesis

Con un cordial saludo me dirijo a usted, con el fin de comunicarle que ha sido designado como director de tesis del tema, "CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON ATENDIDOS EN EL HOSPITAL ISIDRO AYORA DE LOJA", autoría de la Srta. Rebeca Cristina Córdova Luna, debido a que el Dr. Amable Sánchez quien fue designado inicialmente como director se resiste asumir dicha designación.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,

Dr. Claudio Torres

GESTOR ACADÉMICO(E) DE LA CARRERA DE MEDICINA

C.c.- Archivo, Decano

NOT

Calle Manuel Monteros tras el Hospital Isidro Ayora · Loja - Ecuador 072 -57 1379 Ext. 102

11.8 Anexo 8

Permiso del Hospital Isidro Ayora de Loja para recolección de Datos





Memorando Nro. MSP-CZ7-HIAL-DI-2017-0134-M

Loja, 11 de octubre de 2017

PARA:

Sra. Mgs. Ana Teresa de Jesus Soto Responsable de Admisiones

Sra. Dra Elvia Raquel Ruiz Bustan

Directora de la Carrera de Medicina

ASUNTO:

Oficio UNL solicitando autorización para acceder a las Historias Clínicas de los pacientes con diagnostico de parkinson

De mi consideración:

Dando contestación a lo solicitado, y luego de realizar los respectivos análisis, se autoriza a la Srta. Rebeca Cristina Córdova Luna, estudiante de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja que realice la recolección de la información, de las historias clínicas en el servicio de Admisiones.

Agradeceré a usted analizar y verificar pertinencia.

En respuesta al Documento No. MSP-CZ7-HIAL-UAU-2017-0642-E

Adjunto Oficio Memorandum N°0404CCM-FSH-UNL de la Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustan Directora de la Carrera de Medicina de la Facultad de Salud Humana - UNL, solicitando autorización para acceder a las Historias Clínicas de los pacientes con diagnostico de parkinson. Sin anexos

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Dra. Lilia Dora Ruilova Davila RESPONSABLE DEL PROCESO DE GESTIÓN DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

> Avenida Manuel Agustín Aguirre y Juan José Samaniego Teléfono: 2570540 ext. 7275

http://instituciones.msp.gob.ec/d

11.9 Anexo 9

Certificación del resumen

Loja 01 de Agosto del 2019

Lic. Manuel Alberto Robles Castillo
DOCENTE DEL COLEGIO BACHILLERATO DOC. EDUARDO MORA MORENO

CERTIFICA

Que el documento aquí compuesto es fiel traducción del idioma español al inglés del resumen de tesis titulada "Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja", autoría de la Srta. Rebeca Cristina Córdova Luna con numero de cedula 1105234775, egresada de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja.

Lo certifico en honor a la verdad y autorizo a la interesada hacer uso del presente en lo que a sus intereses convenga.

Lic. Manuel Alberto Robles Castillo

DOCENTE DEL COLEGIO BACHILLERATO DOC. EDUARDO MORA MORENO

11.10 Anexo 10

Proyecto de Tesis

1Tema

Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja

2 Problematización

La enfermedad de Parkinson es un proceso crónico y progresivo provocado por la degeneración neuronal en la sustancia negra, lo que conlleva una disminución en los valores de dopamina. Su etiología es desconocida y probablemente multifactorial. Pueden estar implicados factores genéticos, ambientales, daño oxidativo y envejecimiento cerebral acelerado o apoptosis. (Mínguez, Sa, 2013)

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa después de la enfermedad de Alzheimer alcanzando de 1 a 3% de esta población.

Se ha calculado que en el mundo debido al aumento de la tasa de sobrevida y con esto al aumento de enfermedades degenerativas la EP afecta en la actualidad de 4.1 a 4.6 millones de personas mayores de 50 años calculándose que para el 2030 esta cifra será duplicada; por lo que conlleva un problema de salud pública (Mínguez-Mínguez, Sara García-Muñoz, 2015)

Por otro lado, existen variantes de la enfermedad de Parkinson que se presentan más temprano y algunos investigadores utilizan la edad de aparición de síntomas para clasificar a esta patología. Si los síntomas aparecen antes de los 20 años se la denomina enfermedad de Parkinson de inicio juvenil; si aparecen antes de los 50 años se denomina de inicio temprano; y si se desarrollan pasados los 50 años se la conoce como de inicio tardío, siendo esta la forma más común de la enfermedad. (R. Hernández Mejía, J.A Fernández López, 2015)

La prevalencia de la enfermedad varía ampliamente de 31 por 100,00 en el caso de Libia. Las diferencias metodológicas y geográficas explican estas variaciones. Es posible que factores genéticos, ambientales y disminución de los factores protectores, contribuyan en la frecuencia de la enfermedad.

En 1967 se identificó en Islandia una incidencia de 16/100.000 casos de Parkinsonismo, mientras la prevalencia fue de 162/100.000.

Se calcula que en España hay cerca de 70.000 enfermos, si se estima una incidencia de 16/100.000 personas (según la Sociedad Catalana de Neurología).

Según el Ministerio de Sanidad, encontramos cifras como que 1 de cada 400 enfermos neurológicos son enfermos de párkinson, con un caso nuevo al año por cada 1.000 habitantes mayores de 50 años. Además, el diagnóstico es a veces difícil e incierto debido a que otras enfermedades pueden causar síntomas de párkinson y que no existe una prueba definitiva para la enfermedad, lo que dificulta aún más la estimación del volumen de

personas afectadas. De hecho, el diagnóstico de la enfermedad es uno de los problemas que afecta en mayor medida a este colectivo. (Hurtado, F. Cárdenas, Melissa Andrea Cárdenas, F. P. León, Laura Andrea, 2016)

El número de personas afectadas de párkinson en España, según la EDDES (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de salud), está en torno a las 79.000. Si se pone en relación dicho valor con la población total de personas a partir de 30 años (edad a partir de la cual se han detectado enfermos con la enfermedad de Parkinson en la EDDES) se obtiene una proporción, o tasa de prevalencia, de 3,19 enfermos por cada 1.000 habitantes. Atendiendo a la distribución de la enfermedad según sexo, se ha detectado que es mayor el volumen de mujeres afectadas por la enfermedad. En términos relativos la proporción de mujeres con Parkinson por cada 1.000 habitantes es de 3,42, cifra superior a la proporción obtenida por los varones: 2,93. (C. Casamitjana, S. García, A. Méndez et al, 2007)

La edad es un elemento clave en la descripción de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, de tal modo que la tasa de prevalencia crece exponencialmente a medida que la edad es mayor.

Así, según los datos de la EDDES, desde los 30 y hasta los 39 años, la proporción de personas enfermas de párkinson es tan sólo de un 0,02 por cada 1.000 habitantes. Valores ligeramente superiores, pero todavía muy reducidos, se observan en los dos grupos de edad siguientes, obteniéndose una tasa de prevalencia de 0,2 personas afectadas por cada 1.000 habitantes de 40 a 49 años y de 0,5 entre el grupo de población de 50 a 59 años. (Hurtado, F. Cárdenas, Melissa Andrea Cárdenas, F. P. León, Laura Andrea, 2016).

En el colectivo de 60 a 69 años, la proporción de personas afectadas por la enfermedad ya es de un 3,5 por cada 1.000 personas, lo que supone un punto de inflexión con respecto a los anteriores grupos de edad. A partir de este punto, la proporción de personas afectadas va a sufrir un grave incremento: alcanzando un 9 por 1.000 entre el grupo de 70 a 79 años y, disparándose hasta un 20 por 1.000 o un 33,1 por 1.000 entre los grupos de edad de los 80 a 89 años y en el de 90 y más años, respectivamente. (Hurtado, F. Cárdenas, Melissa Andrea Cárdenas, F. P. León, Laura Andrea, 2016)

La mayoría de los enfermos diagnosticados tienen entre 50 y 80 años. La edad media de comienzo es de 55-60 años, muy alejada de la idea popular de una enfermedad que afecta sólo a ancianos, pues estamos hablando de personas que se suelen encontrar en su plenitud laboral Se dice que 5 al 10 % de las personas con enfermedad de Parkinson tiene una

enfermedad de "inicio temprano" que comienza antes de los 50 años de edad. En casos excepcionales, los síntomas parkinsonianos pueden aparecer en las personas antes de los 20 años. Esta enfermedad se llama Parkinsonismo juvenil y hereditario. A partir de los 65 años el número de personas afectadas aumenta. Aunque no se puede asociar, de forma exclusiva, la enfermedad de Parkinson con la vejez, lo cierto es que existe correlación con el inicio de los síntomas. (Martínez-Fernández., Raúl, Gasca-Salas C, et al.2016)

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad de los años intermedios y finales, que afecta habitualmente a las personas mayores de 50 años de edad. Sin embargo, algunos médicos han observado más casos de la enfermedad de Parkinson «precoz» en los últimos años, y algunos han estimado que entre un 5 a un 10% de los pacientes tienen menos de 40 años de edad. La edad promedio de inicio de la enfermedad de Parkinson primaria en los varones fue de 67,5 años, y en las mujeres de 72,6 años. (C. Casamitjana, S. García, A. Méndez et al, 2007)

En el caso del Parkinsonismo secundario, se presenta antes en las mujeres que en los varones (71,2 años y 74,8 años, respectivamente). La edad media del conjunto de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en España es, según la EDDES, de 77 años, lo que indica que, en general, es una enfermedad que padecen personas de avanzada edad.

En Estados Unidos (EE.UU), la enfermedad de Parkinson desde que James Parkinson comunicó sus 6 casos en 1817, se ha realizado muchos estudios de prevalencia e incidencia. En 1958 se informó una prevalencia de 187/100.000 habitantes en la población de Rochester, mientras que la incidencia anual fue estimada en 20 por 100 personas.

Recientes estudios avalan que el 40% de los enfermos de Parkinson se manifiestan con una depresión, y hay personas con enfermedades similares que pueden ser diagnosticadas incorrectamente. A pesar de esto, las cifras son de tal magnitud que países como EE.UU calculan un costo de 6.000 millones de dólares/año como consecuencia de dicha enfermedad. Además, el riesgo de padecer la enfermedad aumenta con la edad, lo que hace previsible (y de hecho ya es una realidad) su aumento con el envejecimiento de la población. (Hurtado, F. Cárdenas, Melissa Andrea Cárdenas, F. P. León, Laura Andrea, 2016).

En Brasil, un estudio realizado en la provincia de Minas Gerais encontró que 3,3% de los individuos con más de 65 años presentaban Parkinson. (F. Navarro-peternel,S.Macon, 2012)

Debido a que su característica progresiva y crónica, la enfermedad afecta la calidad de vida de los portadores. Se creía que las dimensiones físicas fuesen las más alcanzadas, ya que inicialmente los síntomas son motores, sin embargo, con la evolución de la enfermedad, ocurre el surgimiento de nuevas alteraciones comprometiendo otras dimensiones relacionadas a la calidad de vida. Esto porque el de la enfermedad desencadena aumento de las limitaciones para el desempeño de actividades de vida diaria y surgimiento de disfunciones cognoscitivas y desórdenes corporales, aumentando el comprometimiento de la calidad de vida incluyendo aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos. (R. Martínez-Fernández, C. Gascasalas C, A. Sánchez-Ferro et al, 2016)

En el caso de Ecuador "El 1% de 60 años padecen el mal de Parkinson, a pesar que la enfermedad afecta a personas mayores de 60 años, existe un 5% de pacientes que tienen menos de 50 años de edad" (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos 2010)

Es importante conocer que no existe una cifra exacta de enfermos de Parkinson en la ciudad de Quito, únicamente la que se maneja en los hospitales. "En el Hospital Andrade Marín (IEES) existen 300 personas que reciben tratamiento para el Parkinson, mientras que en el Hospital Eugenio Espejo hay 600 pacientes y en el HE-1 se estima que hay alrededor de 70 pacientes con dicha patología" (Diario La Hora Nacional, 2011)

Individuos con enfermedad crónica como la enfermedad de Parkinson necesitan manejar desaliento físico, pérdida de las relaciones sociales, actividades financieras, trabajo y ocio. El reconocimiento de la importancia de estos factores y el compromiso con la calidad de vida pueden dirigir mejor la práctica de la enfermería y de otros profesionales que actúan directamente con los pacientes y sus familias, además es indispensable conocer la adherencia al tratamiento de Parkinson que tienen dichos pacientes y como esto puede influir en la calidad de vida que poseen. Delante de lo expuesto, el objetivo del estudio es evaluar la calidad de vida y la adherencia del tratamiento de individuos con Parkinson e identificar si existe relación con el tiempo de evolución y severidad de la enfermedad.

La razón principal que motivó este trabajo es el poco conocimiento que existe de los factores que influyen en la calidad de vida y la adherencia que tienen al tratamiento y la presencia de en una persona diagnosticada con la Enfermedad de Parkinson, con el fin de aportar con información necesaria que contribuya a mejorar la calidad de vida de dichos pacientes.

Preguntas

- ¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes los pacientes con enfermedad de Parkinson?
- ¿Cuál es el género y grupo de edad que más se afecta en la Enfermedad de Parkinson?
- ¿Cuál es la adherencia al tratamiento los pacientes con enfermedad de Parkinson?
- ¿Existe alguna relación entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en estos pacientes?

3 Justificación

La Enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo, progresivo e irreversible que afecta al sistema de neurotransmisión dopaminérgico, lo que resulta en bradiscinesia, rigidez y temblor en reposo. Su génesis no se ha esclarecido aún y no ha sido posible modificar la historia natural de la enfermedad, lo que conlleva a un deterioro inevitable de la calidad de vida del paciente. La expectativa de vida se reduce en los individuos con EP pues tienen riesgo de muerte dos a tres veces mayor. A medida que la enfermedad sigue su curso los pacientes requieren una mayor cantidad de medicamentos, aumento de la dosis e intervalos administración más cortos; esto conlleva a un mayor gasto para el paciente y a la aparición de complicaciones propias del tratamiento, como lo son las discinesias.

Esta investigación pertenece a la Tercera línea de Investigación: Salud Enfermedad del Adulto y Adulto Mayor

La presente investigación es de gran importancia debido a que el curso crónico y progresivo de la enfermedad afecta de manera importante la funcionalidad del paciente en la esfera motora, funciones autonómicas y cognitivas. De manera que los pacientes se vuelven dependientes y generan altos costos familiares y sociales que repercuten en la calidad de vida del paciente.

De igual manera se ha descrito una asociación entre variables de calidad de vida y adherencia al tratamiento, siendo de vital importancia para poder valorar tanto la progresión de la enfermedad y su sintomatología. Por todo ello, el presente estudio pretende determinar la posible asociación entre la percepción de calidad de vida relacionada con la salud y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson.

4 Objetivos

4.1 Objetivo General

• Conocer la calidad de vida y la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital General Isidro Ayora de Loja (HGIAL).

4.2 Objetivos específicos

- Identificar la enfermedad de Parkinson según el género y grupo etario en pacientes atendidos en el HGIAL.
- Determinar la calidad de vida que poseen los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el HGIAL.
- Evaluar la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el HGIAL.
- Analizar la asociación que existe entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en los pacientes con enfermedad de Parkinson.

5 Marco Teórico

5.1 Enfermedad de Parkinson

5.1.1 Definición. La enfermedad de Parkinson es un padecimiento neurológico degenerativo y progresivo secundario a la degeneración de las neuronas dopaminérgicas de la vía nigro-estriada, cuya génesis no se ha esclarecido y no ha sido posible modificar la historia natural de la enfermedad. (Martínez-Fernández., Raúl Gasca-Salas C., 2016).

Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras la enfermedad de Alzheimer, carece de tratamiento curativo en la actualidad; además, es una de las enfermedades neurológicas con mayor impacto en la vida de las personas que la padecen y en sus familias, ya que puede alterar todas sus necesidades básicas, causa una importante incapacidad y genera un enorme coste económico y social durante su evolución; además, la ansiedad y la depresión también son frecuentes, y comportan graves repercusiones en su calidad de vida. (Martínez-Fernández., Raúl Gasca-Salas C., 2016).

Afecta a más de 4 millones de personas alrededor del mundo y aparece generalmente entre los 50 y 65 años con una frecuencia ligeramente mayor en los hombres. Su prevalencia es de 150-200 casos por 100.000 habitantes y aumenta de forma exponencial entre los 65 y los 90 años. Un 10 % de los pacientes con EP inicia sus síntomas antes de los 40 años. Las cifras de prevalencia varían considerablemente. Las discrepancias entre los diversos estudios epidemiológicos se deben a que, por su comienzo insidioso y la heterogeneidad en su presentación clínica, es una patología con frecuencia infra diagnosticada. (Elizabeth, Amin, Mayela, Clínico de Enfermedades Neurodegenerativas, & de Movimientos Anormales, 2010)

La expectativa de vida se reduce en los individuos con la enfermedad de Parkinson, pues tienen riesgo de muerte dos a cinco veces mayor.

5.1.2 Anatomía patológica. Consiste en la existencia de cambios degenerativos en las neuronas de la pars compacta de la SN, asociada a una gliosis reactiva moderada y a una disminución de neuronas del locus ceruleus y del núcleo dorsal del vago, con afectación variable del núcleo basal de Meynert y de otros núcleos subcorticales. Macroscópicamente se objetiva una despigmentación de la SN.

En esta enfermedad existe una selectividad lesional típica que la diferencia de otras entidades degenerativas, del envejecimiento y del efecto de los agentes tóxicos que, en general, lesionan más difusamente la SN (Lang AE, Lozano AM. Parkinson´s disease. First of two parts. N Engl J Med 2014).

El marcador histopatológico característico son los llamados cuerpos de Lewy (CL), que son inclusiones intra citoplasmáticas neuronales de causa desconocida de vital importancia para poder diagnosticar esta enfermedad, aunque no son patognomónicas, ya que también aparecen en otras patologías como en la enfermedad de Alzheimer, necropsias de sujetos ancianos sanos, demencia por cuerpos de Lewy, etc. La lesión anatómica de estructuras extranígricas se relaciona con la sintomatología no motora de esta enfermedad.

- 5.1.3 Neuroquímica La alteración más notable es la marcada depleción de dopamina (DA) en el neo estriado (más de un 80% de su contenido normal) consecuencia directa de la degeneración y pérdida neuronal en la SN (más del 50%) momento en el cual el síndrome rígido acinético se hace manifiesto. Otros sistemas neuronales no dopaminérgicos están también afectados y, probablemente, sean responsables de los trastornos de la marcha, demencia y otros síntomas doparresistentes.
- 5.1.4 Etiología. La EP se considera el producto de la conjunción de múltiples factores que actúan a la vez, como el envejecimiento, la vulnerabilidad genética y las exposiciones ambientales. El papel del envejecimiento anátomopatológicamente, se asocia a una disminución de las neuronas pigmentadas de la SN, un aumento de la detección de CL (hasta en un 16% de las necropsias de ancianos sanos), una disminución de la captación de F-DOPA (F-fluoro-L-Dopa) evidenciada en algunos estudios de PET (tomografía con emisión de protones) y una reducción de los transportadores de DA del estriado objetivada en estudios con SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography).

A pesar de lo anterior y aunque la incidencia de EP aumenta con la edad, se acepta que ésta no constituye simplemente una aceleración del envejecimiento (Lang AE, Lozano AM. Parkinson's disease. First of two parts. N Engl J Med 2014; 339)

Durante décadas se ha postulado que en la aparición de la EP participaban factores tanto ambientales como genéticos, actuando ambos tipos como factores de susceptibilidad o desencadenantes.

• Factores ambientales. A pesar de que hasta ahora no se ha sugerido ningún factor ambiental esencialmente asociado a la EP, numerosos estudios epidemiológicos han relacionado diversos factores ambientales con un mayor o menor riesgo de padecer la EP (Campdelacreu, 2012). Así por ejemplo, parece claro que la incidencia de la EP es superior en sociedades occidentales y más aún en ambientes industriales y agrícolas. Atendiendo a esta realidad, hay autores que citan como factor predispuesto al desarrollo de la EP el hecho de vivir en un medio rural, (Mínguez, S, 2013)

También se han descrito la aparición de síntomas parkinsonianos asociados a efectos secundarios de determinados fármacos de uso terapéutico. Brevemente, destacaremos los producidos por la Reserpina y la Tetrabenazina, al vaciar los reservorios de dopamina; o los causados por el Haloperidol, la Metoclopramida y las Fenotiacinas, que actúan como antagonistas de los receptores de dopamina. (Metzger et al., 2012)

• Factores genéticos En las últimas dos décadas se han descrito genes que pueden participar en la génesis de la EP. El primero de estos genes fue identificado en una familia italo-americana, en la cual se encontró una herencia dominante autonómica para la – sinucleína. Posteriormente, se han encontrado otras formas de EP de etiología monogénica, producidas por mutaciones en los genes LRRK2, Parkin, PINK1, DJ-1 y ATP13A2 ((Metzger et al., 2012)

5.1.5 Fisiopatología

Las neuronas dopaminérgicas en el sistema nervioso central se distribuyen en tres vías con propiedades anatómicas y funcionales diferentes: a) el nigro estriado se origina en la sustancia negra (grupo celular A9), envía proyecciones hacia el cuerpo estriado y está involucrado en funciones motoras extra piramidales; b) el mesolímbico y el mesocortical, se originan en el área tegmental ventral (grupo celular A10) y proyectan fibras hacia estructuras en la zona anterior del cerebro, como son corteza cerebral, el bulbo olfatorio, el septum y el núcleo accumbens, principalmente; este sistema podría estar involucrado en funciones cognitivas, en la adicción a drogas psicoactivas y en la motivación, y c) el tubero- infundibular se origina en el hipotálamo, (núcleo arcuato y paraventricular) y proyecta al lóbulo intermedio de la hipófisis y a la eminencia media, participando por tanto en la regulación neuroendocrina. (S Mínguez, 2013)

La eliminación progresiva en el tiempo de neuronas dopaminérgicas y catecolaminérgicas en individuos normales indica que existen procesos metabólicos "endógenos" específicos de estas células, responsables de su autodestrucción en el tiempo. Las neuronas catecolaminérgicas sintetizan y degradan monoaminas, a través de una serie de procesos bioquímicos de oxidación enzimática, los cuales conllevan la formación de un mol de peróxido de hidrógeno por cada mol de amina oxidado. Por su parte, la oxidación no enzimática de las catecolaminas da lugar a la formación de quinonas citotóxicas y de nuevo de peróxido de hidrógeno. Este último se convierte en radicales superóxido e hidroxilo, que pueden resultar tóxicos para la célula (Galindo et al., 2003).

5.1.6 Manifestaciones Clínicas

La enfermedad de Parkinson es un trastorno de naturaleza motora; sin embargo, suelen aparecer síntomas neurovegetativos y del estado de ánimo en el curso de la enfermedad. Las manifestaciones depresivas se observan en 70 al 100% de los pacientes con dicho padecimiento.

La magnitud de los síntomas es variable e intervienen diversos mecanismos, desde los psicodinámicos hasta la disminución en la síntesis de monoamidas. También, se han descrito alteraciones funcionales de las áreas frontales, el área motora suplementaria y la corteza prefrontal, ocasionadas por la alteración de las eferencias tálamo-corticales de los ganglios basales. (Fabiana Magalhães, 2012)

La degeneración de las neuronas de la pars compacta pigmentada de la sustancia negra en el mesencéfalo produce falta de impulsos dopaminérgicos hacia el cuerpo estriado y la acumulación de gránulos citoplasmáticos de inclusión intraneural (cuerpos de Lewy). Se desconoce la causa de la muerte celular, pero puede deberse a la generación de radicales libres y al estrés oxidativo; aún no se ha determinado de forma concluyente un factor ambiental como causa de la enfermedad de Parkinson. Existen formas genéticas raras de parkinsonismo: las más comunes son las mutaciones en los genes de la sinucleínaalfa o la parkina. La edad de inicio temprano indica una posible causa genética, aunque una variante genética (LLRK2) produce la enfermedad en el mismo intervalo que la edad de la enfermedad de Parkinson esporádica y puede representar hasta 1% de los casos esporádicos. Las mutaciones en el gen de la glococerebrocidasa (GBA) se vinculan también con un riesgo incrementado de la enfermedad de Parkinson idiopática.

"El comienzo puede enmascararse con una depresión, molestias articulares, caídas o una gran apatía que confunden durante años al médico general y a veces a especialistas" (Ruiz-García et al., 2011). Los signos cardinales de la enfermedad son: temblor, rigidez, bradicinecia y trastorno de los reflejos posturales; sin embargo también presenta alteraciones no motoras como síntomas autonómicos cognitivos, psiquiátricos y trastornos del sueño. Se distinguen por ser de inicio unilateral y progresan en un lapso de 6 a 15 meses; suelen tornarse bilaterales.

Dentro de las manifestaciones no motoras cabe reseñar las siguientes: La disfunción del sistema nervioso autónomo (SNA) es muy frecuente en la evolución, apareciendo hasta en un 90% de los casos y afectándose prácticamente todos sus aspectos. La alteración más relevante es la hipotensión ortostática que es generalmente asintomática, pero también se

incluyen en este apartado el estreñimiento, la sialorrea, las alteraciones de la deglución, seborrea, la urgencia e incontinencia urinaria. La disminución de la libido es la disfunción sexual más frecuente y la impotencia en varones es un trastorno tardío asociado generalmente a la depresión.

Los trastornos sensitivos afectan al 30-50% de los pacientes y consisten en dolor, entumecimiento, frialdad y hormigueo en la región corporal más afectada pudiendo preceder a la aparición del resto del cuadro parkinsoniano. La optimización de la medicación anti parkinsoniana es el tratamiento más eficaz.

La demencia afecta casi a un 40% de estos pacientes en estudios transversales con una prevalencia acumulada de hasta un 80%. El fenotipo clínico se caracteriza por enlentecimiento cognitivo, déficit de atención y deterioro ejecutivo, visuoespacial y de la memoria, y presenta muchas similitudes clínicas y anatomopatológicas con la demencia de cuerpos de Lewy. Son factores de riesgo para su desarrollo: las formas de EP de inicio tardío y aquellas que cursan con síntomas extrapiramidales severos y depresión. La combinación de demencia y fármacos dopaminérgicos puede dar lugar a la aparición de alucinaciones y de una conducta psicótica en algunos individuos.

La depresión es la alteración neuropsiquiátrica más frecuente, afectando a un 20-30% de los pacientes. A menudo, puede preceder al desarrollo de la sintomatología motora. Su presencia no se relaciona con la edad, grado de incapacidad ni tampoco con la duración de la enfermedad, y es más frecuente en las formas clínicas de EP en las que predomina la acinesia y las alteraciones de la marcha.

Los trastornos de ansiedad generalizada son los segundos en frecuencia entre los trastornos psiquiátricos asociados con EP. La ansiedad puede aparecer en los estados off y aumenta conforme empeora la demencia.

La alteración del sueño es frecuente y tiene muchas causas distintas. Incluye la somnolencia diurna y las crisis de sueño, los despertares nocturnos atribuibles a la rigidez durante la noche y a la bradicinesia, los sueños vívidos y las pesadillas, el trastorno de comportamiento de sueño REM y las piernas inquietas o los movimientos periódicos de las extremidades. Los trastornos del sueño suelen preceder a la aparición de las alucinaciones.

Las alucinaciones y psicosis: al principio, las alucinaciones suelen ser visuales y son, por lo general, inducidas por fármacos. (Olanow CW, Watts RL, Koller WC. An algorithm (decision tree) for the management of Parkinson's Disease. 2011).

5.1.7 Diagnóstico

"El diagnóstico de la EP es clínico y no existe ningún marcador biológico para establecer el diagnóstico definitivo, ya que es histopatológico". (Ruiz-García et al., 2011)

Según los neurólogos Hoehn y Yahr, se pueden distinguir cinco estadios evolutivos de la enfermedad. Con tratamiento adecuado, la mayoría de los pacientes se mantienen en estadios intermedios. No obstante, éstos van experimentando una reducción progresiva del tiempo de inicio y un aumento del tiempo de dependencia.

No obstante, podemos establecer el diagnóstico de EP en un paciente si cumple los siguientes criterios:

- Presencia de dos de los tres signos cardinales (temblor, rigidez, bradicinesia).
- Respuesta al tratamiento con Levodopa.
- Ausencia de los signos denominados atípicos para el diagnóstico de EP.
- Los estudios genéticos pueden ser de utilidad en casos de EP familiar.
- La tomografía con emisión de positrones y deoxiglucosa (FDG-PET) revela a menudo un patrón anormal de aumento de la glucosa en el globo pálido, que es característico de la EP. Existen criterios que hacen el diagnóstico de EP poco probable. (Schapira AHV. Avances en la enfermedad de Parkinson. 2003)

5.1.8 Tratamiento

El tratamiento neuroquirúrgico de la EP se inició en la década de 1950 y prácticamente se abandonó con la aplicación de la terapia con levodopa. Debido a las complicaciones de este tratamiento a largo plazo, renació el interés por el tratamiento quirúrgico en la década de 1980. La mejoría de las técnicas de cirugía estereotáctica y el desarrollo de las técnicas de neurofisiología para registro de la actividad intraoperatoria de las neuronas han contribuido a mejorar los resultados de estos procedimientos. Una de las técnicas quirúrgicas que se utiliza en la actualidad para tratar la EP es la estimulación cerebral profunda (ECP), que mejora considerablemente los síntomas motores (rigidez, acinesia y temblor), aunque no cura ni detiene la progresión de la enfermedad

Los enfermos de Parkinson responden muy bien al tratamiento con levodopa y agonistas dopaminérgicos durante los primeros años (entre 3 y 7 años, según el paciente). A medida que la enfermedad avanza, los pacientes se encuentran con una limitación del efecto del tratamiento, precisan dosis tan altas de levodopa que suelen producir discinesias importantes y, además, presentan episodios de bloqueos con el fin de dosis, que comportan una dificultad progresiva para la realización de las actividades de vida diarias.

Al no existir todavía un tratamiento curativo para la Enfermedad de Parkinson, el tratamiento, tanto farmacológico como quirúrgico, va encaminado al control sintomático. Por este motivo, se debe proporcionar una atención integral al paciente orientada a mejorar su calidad de vida y conseguir la máxima independencia posible.(Ruiz-García et al., 2011)

La calidad de vida hace referencia a las perspectivas del sujeto, reflejada en las relaciones cognitivas y afectivas sobre sus ideas personales y la situación actual. El grupo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como "una percepción individual de su posición en la vida, dentro del contexto cultural y sistema de valores en su vida y su relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones, este concepto incorpora la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y sus relaciones con situaciones nuevas con su entorno.

5.2 Calidad de vida

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con variables de subjetividad, se desarrollaron métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables.

El cuestionario "The Parkinson's Disease Questionnaire" (PDQ-39) fue el primer instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con dicha enfermedad. El PDQ-39 ha sido sujeto de adaptación al idioma y cultura castellana (PDQ-39 Spanish version, PDQ-39SV); dicha versión se acepta en aspectos de validez consistente y constructiva. Implica ocho aspectos de la enfermedad de Parkinson, como: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmas, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal. Cubre ocho escalas que representan los conceptos de salud utilizados con mayor frecuencia en los principales cuestionarios, así como aspectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento.

A principios de 1990, en Estados Unidos, se desarrolló el cuestionario de salud SF-36 para utilizarse en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona el perfil del estado de salud para aplicarse en los pacientes con la enfermedad de Parkinson o en la población general. Evalúa la calidad de vida relacionada con la salud en la población general y en subgrupos específicos, compara la gravedad de diversas enfermedades, detecta las ventajas de salud producidas por un amplio rango de tratamientos y valora el estado individual de salud de los pacientes.

Sus buenas propiedades psicométricas, evaluadas en más de 400 artículos y diversidad de estudios realizados, permiten la comparación de resultados y lo convierten en uno de los

instrumentos con mayor potencial en el campo de la calidad de vida relaciona con la salud. Está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados positivos y negativos de salud. Se desarrolló a partir de varios cuestionarios utilizados en el MOS y consta de 40 conceptos relacionados con la salud. Este instrumento tiene gran validez, reproducibilidad y sensibilidad para detectar cambios en el aspecto clínico y poblacional. Por ejemplo, tiene gran validez para cubrir y distinguir la gravedad de la enfermedad de Parkinson en comparación con otras escalas, como: Hoehn y Yahr, Columbia y UPDRS; es sensible a los cambios importantes de los pacientes, los cuales no son identificados por las escalas clínicas.

Los 36 ítems del cuestionario cubren las siguientes escalas: función física, papel físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, papel emocional y salud mental. Además, el SF-36 contiene un ítem de transición relacionado con el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna escala, pero proporciona información útil acerca de los cambios percibidos en el estado de salud durante el año previo a la elaboración del SF-36.35

"El conocimiento fisiopatológico y las limitaciones farmacológicas dan a los pacientes con enfermedad de Parkinson la oportunidad de recibir un tratamiento quirúrgico que demuestra ser satisfactorio en el control de las manifestaciones motoras y quizá en las no motoras de dicho padecimiento; sin embargo, no se conoce qué efecto tiene sobre la calidad de vida de los pacientes." (Fabiana Magalhães, 2012)

Es muy importante identificar los factores que más influencian la calidad de vida de los parkinsonianos, considerando que tales cuestiones pueden no ser evidenciadas en el examen clínico por no integren la lista de síntomas motores más frecuentemente conocidos. De esta manera, investigar la calidad de vida se vuelve crucial para la comprensión del curso de la enfermedad y en la busca de estrategias que visan promover el bien estar físico y psíquico de estos individuos, favoreciendo así, la planificación de intervenciones terapéuticas dirigidas a los mismos. El reconocimiento de la importancia de estos factores y el compromiso con la calidad de vida pueden dirigir mejor la práctica de la enfermería y de otros profesionales que actúan directamente con los pacientes y sus familias.(Casamitjana et al., 2007)

5.3 Adherencia al tratamiento de Parkinson

La OMS adopta la definición de la adherencia terapéutica como el grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y

ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. (Estela, Luisa-Morales, Ramos, 2015)

El paciente toma la decisión sobre su medicación considerando factores personales relativos a sus creencias sobre la salud, sobre la percepción de la causa de su enfermedad o la manera con la que cree que se debe hacerle frente. Por lo tanto, no se le debe considerar un mero cumplidor de las prescripciones médicas, sino una persona que toma decisiones autónomas y con la cual el médico debe establecer una alianza para mejorar la efectividad de los tratamientos farmacológicos. El término de adherencia responsabiliza al médico para crear un contexto en el que el paciente entienda mejor su problema de salud, las consecuencias de seguir un tratamiento, facilite la toma de decisiones compartidas y, en última instancia, mejore la efectividad de los tratamientos farmacológicos (Mínguez, Sa, 2013)

Se considera también su división en métodos directos e indirectos. Los métodos directos se basan en la determinación del fármaco, de sus metabolitos o de sustancias trazadoras en algún fluido biológico, frecuentemente sangre u orina. Se asume que su presencia en ellos expresa que el medicamento se ha tomado; aunque esto no es totalmente cierto ya que pueden dar por buen cumplidor al incumplidor de bata blanca. En general, son muy objetivos y específicos y obtienen índices de incumplimiento más elevados que los métodos indirectos. En atención primaria tienen poca utilidad ya que son caros, se disponen para un escaso número de fármacos y necesitan de una infraestructura sofisticada. Además están sujetos a variabilidades interindividuales y pueden ser engañosos porque el paciente conoce cuándo se realiza la medida. Se ha descrito también el método de elaboración desde un servicio de farmacia, de la formulación galénica incorporando marcadores reactivos que verifiquen si el medicamento ha sido tomado o no tomado. Los métodos indirectos valoran el incumplimiento a partir de circunstancias que se relacionan con él y con el grado de control de la enfermedad. Los más utilizados son el recuento de comprimidos, monitores electrónicos acoplados al envase de los medicamentos (MENS), valoración de la asistencia a las citas previas programadas, Control de las visitas a enfermería para recoger recetas incluidas en "Cartilla de Largo Tratamiento (CTL)", valoración de la eficacia terapéutica alcanzada, valoración de los efectos adversos de los medicamentos. Otros métodos indirectos que determinan la adherencia terapéutica son los que se realizan de forma subjetiva, estos son el juicio del médico y técnicas de entrevistas a los pacientes, entre la que destacamos el Test de Morisky Green (Mínguez, Sa, 2013)

El cuestionado de Morisky Green, consta de cuatro preguntas dicotómicas;

- 1. ¿Se olvida de tomar alguna vez los medicamentos para su hipertensión?
- 2. ¿Es descuidado con la hora en que debe tomar la medicación?
- 3. Cuando se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación?
- 4. Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomarla?

En todos los casos se debe responder "SI" o "NO".

A partir de ellas se indaga sobre el cumplimiento del tratamiento farmacológico en el mes anterior. Se considera paciente con apego a aquel que conteste "NO" a las preguntas cerradas 1, 3 y 4, y "SI" a la pregunta 2. De igual manera, se considera paciente sin apego a aquel que responda en forma distinta a lo antes señalado por lo menos a una de las preguntas planteadas.

6 Metodología

6.1 Tipo de estudio

Se trata de un estudio de enfoque cuantitativo, ya que los resultados serán valores obtenidos de las encuestas realizadas con los cuestionarios respectivos, los cuales estarán representados en tablas o gráficos para su posterior análisis; de igual manera representa un estudio prospectivo de corte transversal, porque se realizará la recolección de información en un periodo de tiempo establecido.

6.2 Área de estudio

- **6.2.1 Lugar**. La investigación se realizará en las instalaciones del Hospital General Isidro Ayora Loja, mismo que está situado en la parte céntrica de la ciudad de Loja, en la Av. Manuel Agustín Aguirre entre Imbabura y Manuel Monteros.
- **6.2.2 Tiempo**. Se llevará a cabo en el periodo 2017

6.3 Universo

Estará integrado por el total de pacientes diagnosticados y tratados con enfermedad de Parkinson en el HGIAL durante los años 2014-2017

6.4 Muestra

6.4.1 Tamaño de la muestra. Estará conformada por los pacientes con enfermedad de Parkinson que cumplan con los criterios de inclusión.

6.4.1.1 Criterios de inclusión

- Pacientes con Parkinson que hayan firmado el consentimiento informado.
- Pacientes con Parkinson mayores de 50 años
- Pacientes con Parkinson ambulatorios que vayan a consulta externa

6.4.1.2 Criterios de exclusión.

- Pacientes con Parkinson que se encuentren hospitalizados
- Pacientes con Parkinson con otras enfermedades degenerativas neurológicas.
 (como ictus o enfermedad de Alzheimer)
- Pacientes con enfermedad de Parkinson temprana
- Pacientes con enfermedad de Parkinson que rechacen participar en el estudio

6.4.2 Operacionalización de variables

Variable	Definición	Indicador	Escala
	La enfermedad	Test de evaluación	Resultados del
	y su tratamiento pueden afectar el	de calidad de vida (PDQ-39)	test: Cada dominio tiene una
	bienestar	Se puede tratar de	puntuación de 0 a
Calidad de	psicológico, social y económico de	entender a la calidad	100; donde

vida	las personas, así	de vida en salud	- 0= pésimo
	como su integridad	desde 8 dominios:	- 100=
	biológica,	movilidad,	excelente
		actividades de la vida	
		diaria, bienestar	
		emocional, estigmas,	
		apoyo social,	
		cognición,	
		comunicación y	
		malestar corporal	
Enfermedad	La Enfermedad	Enfermedad de	- Presenta.
de Parkinson	de Parkinson es un	Parkinson	- No presenta.
	trastorno		
	neurodegenerativo,		
	progresivo e		
	irreversible que		
	afecta al sistema		
	de		
	neurotransmisión		
	dopaminérgico, lo		
	que resulta en		
	bradiscinesia,		
	rigidez y temblor		
	en reposo.		
Edad	Cantidad de	Años	- 15-24
	años cumplidos		- 25-34
	desde el		- 35-44
	nacimiento hasta		- 45-54
	el momento actual		- 55-64
			- 65 y más años
Género	Es la identidad	Sexo	- Masculino

	sexual de los seres vivos, la distinción que se hace entre Femenino y Masculino		- Femenino
Adherencia	Es el grado en	El cuestionado de	Resultados del
al tratamiento	que el	Morisky Green que	test:
	comportamiento	consta de 4 preguntas:	En todos los
	de una persona — tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria.	1. ¿Se olvida de tomar alguna vez los medicamentos para su hipertensión? 2. ¿Es descuidado con la hora en que debe tomar la medicación? 3. Cuando se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación? 4. Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomarla?	casos se debe responder: - Si - No Se considera paciente con apego a aquel que conteste "NO" a las preguntas cerradas 1, 3 y 4, y "SI" a la pregunta 2

6.4.3 Métodos e instrumentos de recolección de datos

6.4.3.1 *Métodos*. Para la recolección de información se recurrirá a realizar una entrevista en base al test PDQ-39 para obtener los resultados en cuanto a la calidad de vida; de igual

manera se realizará el test de Moriski-Green para saber la adherencia al tratamiento en dichos pacientes, usándose un lenguaje comprensible y acorde al grupo en estudio.

6.4.3.2 *Instrumentos*. El presente proyecto de investigación se llevará a cabo mediante la estructuración del consentimiento informado (anexo 1), el cual estará elaborado según lo establecido por el comité de evaluación de ética de la investigación (CEI) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), mismo que contiene una introducción, propósito, tipo de intervención, selección de participantes, principio de voluntariedad, información sobre los instrumentos de recolección de datos, procedimiento, protocolo, descripción del proceso, duración del estudio, beneficios, confidencialidad, resultados, derecho de negarse o retirarse, y a quien contactarse en caso de algún inconveniente. Además para evaluar la calidad de vida de los pacientes con Parkinson se utilizará El cuestionario "The Parkinson's Disease Questionnaire" (PDQ-39) que implica ocho aspectos de la enfermedad de Parkinson, como: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmas, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal. Para evaluar la adherencia al tratamiento se va a utilizar el Test de Moriski Green el cual consta de 4 preguntas dicotómicas tales como: ¿Se olvida de tomar alguna vez los medicamentos para su hipertensión?, ¿Es descuidado con la hora en que debe tomar la medicación?, Cuando se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación?, y Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomarla?

6.4.4 Procedimiento.

El presente estudio se llevará a cabo luego de que se emita la correspondiente aprobación del tema de investigación por parte de la directora de la carrera de medicina, posteriormente solicitar la pertinencia y la asignación del director de tesis. Una vez asignado el director, se harán los trámites pertinentes hacia el director del Hospital Isidro Ayora para obtener la autorización de recolección de la información de los pacientes que se atienden en el mismo. De ellos se espera obtener datos sobre su edad, género, comorbilidades, si van ambulatoriamente; para que puedan formar parte del estudio.

Luego se les informará el propósito del estudio; consecutivamente se procederá a la socialización del consentimiento informado y su respectiva autorización.

Con la autorización mediante el consentimiento informado se procederá a la aplicación de los instrumentos de recolección de datos, como son los test tanto de calidad de vida como de adherencia al tratamiento. Para ello se le leerá a cada participante el test PDQ-39 y el test de Moriski-Green para que respondan a cada ítem.

Luego se agradecerá la participación del paciente en este estudio.

La puntuación utilizada para este estudio se realizará de acuerdo a los puntajes establecidos en cada cuestionario, primero se realizará con cada una de las escalas asignadas del test PDQ-39 dirigido a evaluar la calidad de vida mediante sus 8 dominios como son: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmas, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal, los cuales tienen una puntuación de 0 considerado como la mínima puntuación que corresponde a una pésima calidad de vida y un puntaje máximo de 100 considerado una buena calidad de vida. De igual manera se procederá a realizar con el test de Moriski-Green para evaluar la adherencia al tratamiento, la cual consta de cuatro preguntas con respuestas dicotómicas: ¿Se olvida de tomar alguna vez los medicamentos para su hipertensión?, ¿Es descuidado con la hora en que debe tomar la medicación?, Cuando se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación?, Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomarla?, con lo cual se considera paciente con apego al tratamiento a aquel que conteste "NO" a las preguntas cerradas 1, 3 y 4, y "SI" a la pregunta 2.

6.4.5 Plan de tabulación y análisis de datos.

Luego de la recolección de información con los instrumentos, los datos serán organizados en planilla del Excel 2013 y analizados con auxilio del paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Science) versión 20 para Windows, luego de lo cual se representarán gráficamente los resultados obtenidos en tablas de frecuencia, porcentajes y gráfico de cajas.

Luego de ello se procederá al análisis e interpretación de cada variable estudiada, para posteriormente buscar establecer en los pacientes con Parkinson: la calidad de vida, adherencia al tratamiento y su posible asociación.

6.5 Recursos

6.5.1 Recursos humanos:

Muestra: Pacientes con Parkinson atendidos en el Hospital General Isidro Ayora de Loja (HGIAL) que cumplan los criterios de inclusión y exclusión.

Autoridades: de la Universidad Nacional de Loja (UNL), específicamente decano de la Facultad de la Salud humana (FSH), y directora de la carrera de Medicina. Además del director (a) del HGIAL.

Tesista: Rebeca Cristina Córdova Luna

Director de tesis:

6.5.2 Recursos materiales:

EQUIPOS, SUMINISTROS, REACTIVOS E	DISPONIBILIDAD
INSTALACIONES	
- Material bibliográfico	- Internet, libros.
- Computadora	- Propio
- Historias Clínicas	- Hospital Isidro
	Ayora
- Material de impresión y fotocopiadora	- Particular
- Esferos y lápices	- Propio
- Instalaciones del Hospital Isidro Ayora	- HGIA

7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES:

TIEMPO																			:	201	17																				2018												2019													
TILIMI O	Ab	ril			Ма	ıyo			Jι	unio)			Jul	lio		,	Ago	stc)		s	Зер	tie	mb	re		Od	ctuk	bre		N	ovi	emb	ore		Die	cier	mbi	·e		е	ner	ro	febrero						marzo				ma	ayo)		Jι	ınio	,		J	ulio)	
ACTIVIDAD	1	2	3 4	1	2	3	4	1	2	2 3	2	1	1	2	3	4		1	2	3	4				3		1	2	2	3	4	1	2	3	4		1	2	3	4	1	2	2 ;	3	4	1	2	3	4	,	1 2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	2 3	3 4	-
Elaboración del proyecto																																																																	İ	
Aprobación del proyecto																																																																		Ī
Revisión bibliográfica																																																																		
Recolección de datos																																				l																														
Organización de la información																																																																	Ī	
Tabulación y análisis de datos																																																		Ī																
Redacción de primer informe																																																																	Ī	
Revisión y corrección de informe final																																																																		
Asignación de tribunal																																																																	İ	
Presentación de informe final																																																																		

8. PRESUPUESTO:

			Costo	
			unitario	Costo Total
CONCEPTO	Unidad	Cantidad	(USD)	(USD)
VIAJES TÉCNICOS				
Viajes		35	1.50	52.50
Pasajes		100	0.30	30.00
CAPACITACION				
Cursos		1	25	25.00
MATERIALES Y SUMINISTROS				
Materiales de oficina				
Hojas papel bon		1000	0.10	100.00
Copias		100	0.05	0
Lápices		20	0.50	10.00
Esferos: rojo, azul y negro		50	1	50.00
Sobres manila		50	1	50.00
Anillados		5	1.00	25.00
Empastados		5	10	50.00
RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS				
Y SOFTWARE				
Libros		10	20	200.00
Revistas		25	0	0.00
Internet				50.00
Sistema SPSS		1	950	950.00
EQUIPOS				
Computadora		1	500	500.00
Impresora		1	350	350.00
SUBCONTRATOS Y SERVICIOS				
VARIOS				
Asesoría especializada		20	10	200.00
Total				<u>2647.50</u>