



Universidad
Nacional
de Loja

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

TÍTULO:

Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación
con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al
Centro Neurológico Sánchez

**Tesis previa a la obtención del
título de Médico General**

AUTOR:

Diego Fernando Gaona Chamba

DIRECTOR:

Méd. Byron Marcelo Salazar Paredes, Esp.

**LOJA- ECUADOR
2021**

Certificación

Loja 15 de Julio 2021

Méd. Byron Marcelo Salazar Paredes, Esp.

DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:

Que el presente trabajo de tesis previo a la obtención del título de Médico General titulado: **Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez**, de autoría del Señor Diego Fernando Gaona Chamba, ha sido dirigido y revisado durante su ejecución por lo cual autorizo su presentación.

Atentamente,



Firmado electrónicamente por:
**BYRON MARCELO
SALAZAR PAREDES**

Méd. Byron Marcelo Salazar Paredes, Esp.

DIRECTOR DE TESIS

Autoría

Yo, Diego Fernando Gaona Chamba declaro ser el autor del presente trabajo de tesis 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.

Firma:



Firmado electrónicamente por:
**DIEGO FERNANDO
GAONA CHAMBA**

Autor: Diego Fernando Gaona Chamba

Cédula: 1104104532

Fecha: 29/11/2020

Carta de autorización

Yo, Diego Fernando Gaona Chamba declaro ser autor de la tesis titulada: **Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez**, como requisito para obtener el grado de: Medico 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 visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Institucional:

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

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

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja a los doce días del mes de julio del dos mil diecinueve, firma la autora.

Firma:



Firmado electrónicamente por:
**DIEGO FERNANDO
GAONA CHAMBA**

Autor: Diego Fernando Gaona Chamba

Cédula: 1104104532

Dirección: San Quintín y la Cruz

Correo electrónico: diego.gaona@unl.edu.ec

Celular: 0969119227

DATOS COMPLEMENTARIOS:

Director de Tesis: Méd. Byron Marcelo Salazar Paredes, Esp.

Tribunal de Grado:

Presidente: Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Esp.

Primer Vocal: Méd. Cristian Alfonso Galarza Sánchez, Esp.

Segundo Vocal: Méd. Patricio Rafael Espinosa Jaramillo, Esp.

Dedicatoria

Dedico este trabajo primeramente a Dios, a mis padres Gloria y Pablo y a mis hermanos Sandra, Ronald, personas fundamentales en mi vida, quienes siempre me brindaron su apoyo incondicional durante toda mi formación académica, ya que esto no hubiese sido posible sin su paciencia, cariño y comprensión.

A mis abuelitas maternas Zoila y Estela, a sus enseñanzas y amor brindado, al resto de mi familia mi eterna gratitud a cada uno de ustedes por darme sus palabras de aliento, que me motivaron a seguir siempre adelante.

A mi Novia, por estar conmigo y apoyarme en cada paso y finalmente a mis compañeras con quienes compartimos gratos recuerdos en nuestra etapa universitaria.

Diego Fernando Gaona chamba

Agradecimiento

Culminado el presente trabajo de investigación dejo constancia de mi agradecimiento a la Universidad Nacional de Loja, Facultad de la Salud Humana, Carrera de Medicina; a sus dignas autoridades y docentes, que impartieron sus conocimientos que sirvieron de guía en mi formación profesional, de manera especial al Dr. Amable Sánchez, mi Tutor de Tesis y al Méd. Byron Marcelo Salazar paredes, Esp, mi director de Tesis, quienes jugaron un papel indispensable en el mismo ya que con su confianza, paciencia y sobre todo sus conocimientos supieron asesorarme en el desarrollo y terminación de la misma.

A Dios, por haberme permitido llegar hasta este punto y como no agradecer a mis padres y hermanos quienes fueron mi más grande motivación para llegar a cumplir esta meta.

A los pacientes con Parkinson y a sus cuidadores que acudieron al Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja por brindarme su valioso tiempo y colaboración.

Diego Fernando Gaona Chamba

Índice

Caratula.....	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
Summary.....	3
3.Introducción.....	4
4. Revisión de la literatura.....	6
4.1 Enfermedad de Parkinson.....	6
4.1.1. Definición.....	6
4.1.2. Manifestaciones clínicas.....	6
4.1.3. Fases de la enfermedad de Parkinson.....	7
4.1.3.1. Fase Premotora.....	7
4.1.3.2. Fase Motora.....	8
4.1.4. Otros síntomas no motores.....	10
4.1.5. Etiología de la enfermedad de Parkinson.....	11
4.1.6. Diagnóstico.....	12
4.1.6.1. Escalas en la enfermedad de Parkinson.....	14
4.1.6.2. Neuroimagen.....	15
4.1.7. Tratamiento de los síntomas.....	15
4.1.7.1. Levodopa.....	16
4.1.7.2. Agonistas dopaminérgicos.....	16
4.1.7.3. Tratamiento quirúrgico.....	17
4.2. Calidad de vida.....	18
4.2.1. Concepto.....	18
4.2.2. Calidad de vida relacionada a la salud.....	18
4.2.3. Estado de Salud.....	19

4.2.4. Factores determinantes en la calidad de vida.....	20
4.2.5. Cuestionario de calidad de vida.....	20
4.3. Sobrecarga del cuidador.....	21
4.3.1. Concepto.....	21
4. 3.2. Tipos de cuidador.....	21
4.3.3. Concepto de sobrecarga del cuidador.....	21
4.3.4. Escala de Zarit.....	21
5. Materiales y métodos.....	25
5.1. Enfoque.....	25
5.2. Tipo de diseño utilizado.....	25
5.3. Unidad de estudio.....	25
5.4. Universo y muestra.....	25
5.5. Criterios de inclusión.....	25
5.6. Criterios de exclusión.....	25
5.7. Técnicas.....	25
5.8. Instrumento de recolección de datos.....	25
5.8.1. Cuestionario de calidad de vida de pacientes con Parkinson PDQ39.....	26
5.8.2. Test de sobrecarga de cuidador de Zarit.....	28
5.9. Procedimientos.....	28
5.10. Equipo y Materiales.....	28
5.11. Análisis estadístico.....	29
6. Resultados.....	30
7. Discusión.....	34
8. Conclusiones.....	37
9. Recomendaciones.....	38
10. Referencias bibliográficas.....	39
11. Anexos.....	48
11.1. Anexo 1. Pertinencia del tema.....	48
11.2. Anexo 2. Designación del director de tesis.....	49
11.3. Anexo 3. Autorización para el desarrollo del trabajo investigativo.....	50
11.4. Anexo 4. Certificado de la traducción al idioma inglés.....	51
11.5. Anexo 5. Consentimiento informado.....	52
11.6. Anexo 6. Cuestionario de calidad de vida de pacientes con Parkinson PDQ3...54	54

11.7. Anexo 7. Test de sobrecarga del cuidador Zarit.....	60
11.8. Anexo 8. Gráfico de dispersión simple.....	63
11.9. Anexo 9. Base de datos.....	64
11.10. Anexo 10. Proyecto de tesis.....	71

Índice de Cuadros

Cuadro 1. Principales determinantes de la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson.....	20
---	-----------

Índice de tablas

6.1 Tablas para primer objetivo: Conocer el Nivel de Calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el sexo.....	30
Tablas para primer objetivo: Conocer el Nivel de Calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el grupo etario.....	31
6.2 Tablas para el segundo objetivo: Determinar el nivel de sobrecarga o cansancio en el cuidador del paciente con enfermedad de Parkinson.....	32
6.3 Tablas para el tercer objetivo: Identificar la relación entre sobrecarga del cuidador y la calidad de vida de los pacientes con Parkinson.....	33

1. Título

“Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez”

2. Resumen

La enfermedad de Parkinson afecta tanto al individuo como al grupo familiar debido a que se encuentran implicados trastornos físicos, psicológicos, económicos y sociales que deben ser asumidos por cuidador lo que requiere una constante adaptación. Tanto los cónyuges y familiares sirven como cuidadores, éstos pueden sufrir estrés emocional y físico, que puede corresponderse con una mayor discapacidad del paciente, la presente investigación tuvo un enfoque cuantitativo, de tipo exploratorio, transversal y correlacional con el objetivo de determinar la Calidad de vida en pacientes con Parkinson y la sobrecarga generada en sus cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez. Obteniendo como resultados: un nivel de calidad de vida regular determinado por obtención de puntaje medio según el cuestionario de calidad de vida PDQ39, con una mayor prevalencia en el sexo masculino con 73.2% (n =30), respecto del femenino con 26.8 (n =11), cuyo grupo de edad se encuentra entre los 66-75 años con 36.5% (n =15). En el grupo de cuidadores el 48.7% (n = 20) presentaron un puntaje menor a 55 mostrando una sobrecarga leve a intensa, mientras que el 51.2% (n = 21) de estos presentaron un puntaje mayor a 55 mostrando un nivel de sobrecarga intensa, predominando el sexo femenino con el rol de cuidador con 56.1% (n=23). Mediante la correlación de Pearson se obtuvo un coeficiente de relación entre estos dos grupos estudiados de ,314, y p-valor de 0.46 concluyendo que existe una relación directa moderada, a peor calidad de vida, mayor sobrecarga en el cuidador.

Palabras claves:

Enfermedad de Parkinson, Enfermedades Crónicas, Familiares Cuidadores, Calidad de Vida Relacionada con la Salud, Sustancia Negra

Summary

Parkinson's disease affects both the individual and the family group because it involves physical, psychological, economic and social disorders that must be assumed by the caregiver, which requires constant adaptation. Both spouses and family members serve as caregivers, who may suffer emotional and physical stress, which may correspond to a greater disability of the patient. The present research had a quantitative, exploratory, cross-sectional and correlational approach with the objective of determining the quality of life in patients with Parkinson's disease and the overload generated in their caregivers who come to the Centro Neurológico Sánchez. The results obtained were: a regular quality of life level determined by obtaining an average score according to the PDQ39 quality of life questionnaire, with a higher prevalence in the male sex with 73.2% (n =30), compared to the female sex with 26.8 (n =11), whose age group is between 66-75 years old with 36.5% (n =15). In the group of caregivers, 48.7% (n = 20) presented a score lower than 55 showing a mild to intense overload, while 51.2% (n = 21) of these presented a score higher than 55 showing a level of intense overload, with the female sex predominating in the role of caregiver with 56.1% (n = 23). Pearson's correlation obtained a relationship coefficient between these two groups studied of .314, and a p-value of 0.46, concluding that there is a moderate direct relationship, the worse the quality of life, the greater the caregiver's overload.

Key Words:

Parkinson's Disease, Chronic Diseases, Family Caregivers, Health-Related Quality of Life, Black Substance

3. Introducción

La enfermedad de Parkinson es uno de los trastornos neurodegenerativos más frecuentes, después de las demencias, con una prevalencia mundial de más del 1% en pacientes mayores de 65 años. En general, en Europa y Estados Unidos, la prevalencia es más alta que en el resto de países y es relativamente uniforme, y oscila en un rango no muy llamativo. En los países asiáticos, Latinoamérica y África es inferior, especialmente en este último continente. Estas diferencias podrían deberse en parte a factores propios de la población (es decir, mayor mortalidad por menores recursos económicos). Los factores de riesgo más establecidos son el envejecimiento y el sexo masculino. (León, 2018)

La incidencia anual es de 10-18 casos/100.000 habitantes con el pico en la sexta década de la vida, cuya prevalencia se incrementa con la edad: 0,6 casos por cada 100 personas de entre 65 y 69 años, y 5 casos por cada 100 personas entre 85-89 años. (Zarranz, 2018, pág. 414)

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurológica frecuente y compleja. Es una afección neurodegenerativa con muerte precoz de las neuronas dopaminérgicas en la parte compacta de la sustancia negra, el resultado es la deficiencia de dopamina en los ganglios basales que genera un trastorno del movimiento caracterizado por los síntomas motores parkinsonianos clásicos. La EP también se asocia con numerosos síntomas no motores, algunos de los cuales aparecen más de una década antes de la disfunción motora. (Lorraine & Lang, 2018)

Cuando se habla de calidad de vida, se hace referencia al conjunto de elementos que hacen que la vida del ser humano sea cómoda, agradable y sobre todo satisfactoria. Muchas veces las personas se enfrentan a diversas situaciones que realmente pueden cambiar si únicamente modificaran su estilo de vida, mejorando su calidad de vida. Es evidente que una buena calidad de vida influye de manera positiva en la salud, en cambio si las personas manejan una mala calidad de vida afecta negativamente su salud tanto física y mental. (Urzúa M & Urizar, 2012)

Los cuidados del cuidador también es un tema de relevancia, debido que a medida que la enfermedad avanza, el enfermo de Parkinson es más dependiente y la persona que le cuida tendrá más dificultades y hay que reconocer que los pacientes pueden subestimar la tensión que la enfermedad puede comportar a su cuidador.

En nuestra Ciudad de Loja existe un estudio, por parte de la Universidad Nacional de Loja, acerca de la Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja, cuyas conclusiones demostraron que

la enfermedad de Parkinson es más prevalente en el hombre, y presentaban una calidad de vida entre regular y buena de acuerdo a las puntuaciones obtenidas en los distintos dominios determinados mediante el cuestionario PDQ39. (Córdova, 2019)

Este tema de investigación se incluye dentro de la tercera línea de investigación de la carrera de medicina humana de la Universidad Nacional de Loja que consiste en Salud Enfermedad del Adulto y Adulto Mayor de la zona 7 o región sur del Ecuador.

Por lo mencionado anteriormente se ha creído conveniente realizar la presente investigación para contribución del conocimiento ,ya que a nivel local la disponibilidad de estudios de este tipo es limitada ,inclusive no realizado , así proponiendo un acercamiento holístico tanto para los pacientes como sus cuidadores, cuyo objetivo general fue determinar la Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez, y como objetivos específicos, conocer el Nivel de Calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el sexo y grupo etario, determinar el nivel de sobrecarga o cansancio en el cuidador del paciente con enfermedad de Parkinson e identificar la relación entre sobrecarga del cuidador y la calidad de vida de los pacientes con Parkinson.

4. Marco Teórico

4.1. Enfermedad de Parkinson

4.1.1. Definición. La enfermedad de Parkinson (EP) es un proceso neurodegenerativo complejo de aparición en la edad adulta y que constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente por detrás de la demencia tipo Alzheimer. (Martínez, Gasca, Sánchez, & Obeso, 2016)

Esta patología se considera el resultado de la interacción de factores naturales (envejecimiento), genéticos y ambientales, llevando a la muerte de poblaciones neuronales selectivas y por otro lado la acumulación de proteínas anormales. (Zarranz, 2018)

La Enfermedad de Parkinson es un trastorno caracterizado por síntomas motores como temblor en reposo, bradicinesia, rigidez y alteraciones en la marcha. También se conocen síntomas no motores, como alteraciones autonómicas, sexuales, del sueño y neuropsiquiátricas. Estos síntomas son consecuencia de la pérdida de neuronas dopaminérgicas, principalmente de la vía nigroestriatal. (Martínez, Gasca, Sánchez, & Obeso, 2016)

Según la Organización Mundial de la Salud la enfermedad de Parkinson afecta a una de cada 100 personas mayores de 60 años. Actualmente, hay unas 6.3 millones con esta enfermedad en el mundo y la OMS prevé que para el 2030 llegarán a ser más de 12 millones. Organización Mundial de la Salud. (Organización Mundial de la Salud [OMS],2016).

4.1.2. Manifestaciones clínicas. La bradicinesia es la característica más frecuente en la enfermedad de Parkinson (EP). Esta se refiere a la lentificación progresiva de los movimientos y abarca las dificultades en la planeación, iniciación y ejecución de tareas que requieran movimientos secuenciales y simultáneos, el temblor en reposo de los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) suele ser inicialmente unilateral, con una frecuencia de 3-6 Hz, amplitud variable, cesa al realizar movimientos voluntarios o durante el sueño, y afecta generalmente la parte distal de la extremidad. (Hans, Ibarra, & Marín, 2018)

Kalia & Lang (2018) señalan que las manifestaciones más reconocidas de la enfermedad de Parkinson (EP) son los síntomas motores clásicos:

- Bradicinesia
- Rigidez muscular
- Temblor en reposo
- Deterioro postural
- Trastornos de la marcha

Los síntomas motores son heterogéneos, lo que ha dado lugar al intento de clasificar los subtipos de la enfermedad, pero por ahora las pautas se basan en observaciones clínicas empíricas (Kalia & Lang, 2018). Los subtipos principales son:

- **Enfermedad de Parkinson (EP) con temblor dominante** (con ausencia relativa de otros síntomas motores).
- **Enfermedad de Parkinson (EP) sin temblor dominante**, que incluye fenotipos descritos como el síndrome acinético-rígido y los trastornos de la marcha por inestabilidad postural. Se ha identificado un subgrupo con fenotipo mixto o indeterminado, con varios síntomas motores de gravedad comparable.

La evolución y el pronóstico difieren entre los subtipos; la enfermedad de Parkinson (EP) con temblor dominante se asocia a menudo con una tasa de progresión más lenta y discapacidad menos funcional que la enfermedad de Parkinson (EP) sin temblor dominante. Se aclara que los distintos subtipos expresan las distintas hipótesis existentes respecto de la etiología y la patogénesis.

Las manifestaciones no motoras frecuentes presentes antes del inicio de los síntomas motores clásicos son:

- Disfunción olfatoria
- Deterioro cognitivo
- Síntomas psiquiátricos
- Trastornos del sueño
- Disfunción autonómica
- Dolor y fatiga

4.1.3. Fases de la enfermedad de Parkinson.

4.1.3.1. Fase Premotora. La enfermedad de Parkinson (EP) presenta una fase prodrómica prolongada durante la cual pueden definirse síntomas no motores y alteraciones fisiológicas. Estos marcadores premotores pueden utilizarse en el screening de la enfermedad de Parkinson (EP) antes del inicio de los síntomas motores. (Leguizamón, 2015)

Todos los pacientes con manifestaciones no motoras más frecuentes fueron ansiedad, tristeza, olvidos, insomnio, urgencia miccional y nocturia, cuyas manifestaciones no motoras, fueron frecuentes tanto en etapa temprana como tardía de la enfermedad, desafiando la evolución temporal lineal esperable de la teoría neuroanatómica de Braak. Ansiedad, alucinaciones, caídas por hipotensión ortostática, visión doble, y náuseas/vómitos, fueron significativamente más

frecuentes en el grupo tardío, el cual presentó mayor deterioro clínico global. (Belén, Breglia, & Buonanotte, 2016)

Clasificación de la enfermedad de Parkinson (EP) Premotora:

- **Fase prediagnóstico.** Corresponde a aquellos pacientes con síntomas de enfermedad Parkinson que no cumplen estrictamente criterios diagnósticos. En estos pacientes test como el DAT SCAN están siendo ampliamente utilizados para la confirmación diagnóstica en caso de detectarse déficit dopaminérgico en la sustancia negra pars compacta.
- **Fase Premotora.** Corresponde a pacientes que presentan síntomas no motores como disminución del olfato, síntomas gastrointestinales (estreñimiento), síntomas neuropsiquiátricos (depresión), síntomas disautonómicos, alteraciones del sueño REM y/o fatiga, sin síntomas motores de la enfermedad.
- **Fase preclínica.** Se refiere a cambios fisiológicos que pueden detectarse utilizando técnicas con biomarcadores en ausencia de síntomas de cualquier tipo. Cambios en imágenes como el DAT SPECT o 18 fluorodopa PET son ejemplos de esta fase. La evidencia de denervación simpática cardíaca demostrada por metaiodobenzilguanidina (MIBG) SPECT de neuronas somáticas posganglionares es otro ejemplo de marcadores preclínicos, así como el ultrasonido de la sustancia negra. La biopsia de plexos autonómicos en el colon también puede ser un marcador, con hallazgos de cuerpos y neuritas de Lewy en dichos tejidos.
- **Fase pre fisiológica.** Los pacientes en esta etapa no tienen evidencia sugestiva de la enfermedad de Parkinson (EP), pero estudios como test genéticos positivos (mutaciones del parkin y gen LRRK2) los convierten en población de alto riesgo de desarrollarla. Algunos pacientes con exposición laboral a pesticidas u otros factores epidemiológicos podrían ser incluidos en este grupo.

4.1.3.2. Fase Motora. La fase motora presenta las siguientes etapas. (Ofarrill, 2018)

- Etapa 1. Durante la fase inicial, los síntomas son leves. Con frecuencia se trata de temblores o sacudidas que ocurren solo en una parte del cuerpo.

Alguna persona cercana al enfermo también puede detectar algunos cambios como mala postura, pérdida de equilibrio, menor expresividad facial y disminución del balanceo de los brazos al caminar.

Puede que el afectado sienta las piernas como pesadas y vea que su escritura se hace más pequeña.

En esta etapa los medicamentos de elección son los llamados agonistas dopaminérgicos, como ropinirol, pramipexol y rotigotina fármacos que imitan el efecto de la dopamina en el cerebro. Muchos profesionales prefieren su uso inicialmente al de la levodopa, debido a que esta última se asocia al pasar de los años con otras complicaciones motoras.

Sin embargo, el tema de la levodopa es muy complejo, por eso te invitamos a leer este artículo sobre mitos alrededor de este fármaco que seguro desterrará muchos temores.

Hay que tener en cuenta que los agonistas dopaminérgicos provocan mayores efectos secundarios inmediatos que la levodopa, como vómitos o hipotensión ortostática, además de asociarse a largo plazo con mayor discapacidad funcional, razón por la que algunos profesionales deciden comenzar desde el inicio con levodopa.

En esta fase de la enfermedad de Parkinson, el tratamiento mejora los síntomas motores durante todo el día. Los movimientos permanecen controlados con poco o ninguna variabilidad de una dosis a otra y el afectado mantiene su autonomía.

- **Etapa 2.** En la segunda fase los síntomas que hemos venido comentando se intensifican y son bilaterales, es decir, afectan ambos lados del cuerpo, aunque uno puede estar mínimamente afectado. (Ofarrill, 2018)

Aumenta la rigidez o el temblor, también las dificultades caminar o mantener el equilibrio y se puede comenzar a tener dificultades para hablar. Se hará un poco más evidente la incapacidad para completar tareas físicas cotidianas, aunque todavía se mantiene la independencia.

- **Etapa 3.** Los síntomas pueden ser importantes, con una notable dificultad para caminar en línea recta. Disminuyen los reflejos y junto a la gran afectación del equilibrio, constituyen las causas del aumento del riesgo de caídas en esta etapa del párkinson.

La realización de tareas cotidianas se ve muy afectada, aunque se sigue manteniendo la capacidad de realizar algunas.

En las etapas 2 y 3, que se corresponden con el párkinson moderado, las dosis de medicamento continúan mejorando los síntomas, sin embargo, el tiempo de eficacia del fármaco se hace cada vez más corto.

Esto hace que paulatinamente las dosis deban irse aumentando. El aumento de las dosis puede producir discinesias (movimientos involuntarios no intencionales y bruscos) o distonía (espasmos musculares, contracción o torsión).

- **Etapa 4.** El agravamiento continúa. Aún se puede caminar, pero con grandes limitaciones y con ayudas técnicas (andador). La rigidez y bradicinesia (ralentización de los movimientos), son muy visibles.

En esta etapa la mayoría de los pacientes son incapaces de completar las tareas de la vida cotidiana y por lo general, no pueden vivir sin un cuidador. Sin embargo, debido a causas desconocidas, los temblores de etapas tempranas pueden disminuir o desaparecer.

- **Etapa 5.** En la última etapa de la enfermedad, la persona suele ser incapaz de cuidar de sí mismo. Le es casi imposible permanecer de pie o caminar. Por lo general se requiere cuidados constantes. (Ofarrill, 2018)

En las fases severas del Parkinson, los síntomas motores no suelen responder a la medicación y se hace necesario acudir a tratamientos más invasivos, como Duodopa, un sistema de infusión continua de levodopa por vía intestinal, que permite mantener niveles más estables de levodopa en el plasma.

En los últimos años otros tratamientos no farmacológicos han ido surgiendo y se están convirtiendo en alternativas y esperanza para los casos en que la medicación ya no funciona.

La estimulación cerebral profunda, el ultrasonido focal o la promesa cada vez más cercana de las terapias con células madre, son alternativas para los enfermos en fase avanzada de la enfermedad.

4.1.4. Otros síntomas no motores. Menos conocidos y explorados son los síntomas no motores. Estos son varios y se producen, en parte, por acumulación de cuerpos de Lewy en regiones del sistema nervioso, distintas de la sustancia negra compacta, lo que puede producirse, incluso, antes de su detección en la sustancia negra, lo cual explica la aparición de manifestaciones no motoras previas al inicio de los síntomas cardinales de la enfermedad. (Pérez, Aguilera, Núñez, & Colina, 2017)

En la enfermedad de Parkinson, los síntomas no motores (SNM) se agrupan como sigue:

- **Neuropsiquiátricos.** Trastornos del humor (depresión, apatía, ansiedad, anhedonia, ataques de pánico), trastornos cognitivos (déficit de atención, síndrome disejecutivo, disfunción visuoespacial), confusión, demencia, psicosis con ilusiones, alucinaciones y delirio.
- **Relacionados con el sueño.** Trastornos en el inicio y mantenimiento del sueño (insomnio de conciliación, despertar precoz, sueño fragmentado), trastornos de conducta del sueño REM

(pérdida fisiológica de atonía, sueños vívidos con vocalizaciones y exceso de actividad motora) e hipersomnia diurna.

- **Autonómicos.** Disfunción cardiovascular (hipotensión ortostática), gastrointestinal (sialorrea, disfagia, gastroparesia, estreñimiento, tenesmo, incontinencia fecal), urogenital (polaquiuria, urgencia miccional, nicturia) y termorreguladora. - Sensitivo-sensoriales: hiposmia, ageusia y diferentes variantes del dolor. Puede ser dolor musculoesquelético en relación con la rigidez y acinesia (hombro doloroso), dolor distónico (disonía matutina), dolor radicular y neuropático, atribuible a posturas deformantes espinales y dolor específico o primario o central: calambres, sensación de tensión, entumecimiento, hormigueo y sensación de tensión muscular, entre otros.
- **Otros.** Fatiga, diplopía, visión borrosa, seborrea, así como pérdida o ganancia de peso.

Los estudios sobre la EP son numerosos a escala mundial y se apoyan en el desarrollo alcanzado en campos como la neurofisiología, la neurocirugía y la neuroimagen. En épocas recientes muchos especialistas han orientado sus investigaciones hacia los síntomas no motores (SNM) de esta enfermedad, y han obtenido resultados alentadores en cuanto al conocimiento de la fisiopatología y tratamiento de estos.

4.1.5. Etiología de la enfermedad de Parkinson. Los síntomas de la enfermedad de Parkinson (EP) pueden ser explicados por la prominente pérdida de neuronas dopaminérgicas en la sustancia negra (SN), esta pérdida es causada, por la sobreexpresión de proteínas tales como la α sinucleína y por su mal plegamiento, lo que genera en últimas una malformación estructural, llevando a la disfunción de la cadena respiratoria neuronal y a la formación de cuerpos de Lewy los cuales se deben a un proceso de mal funcionamiento iniciado por la α -sinucleína que induce polimerización de la proteína TAU, llevando a su hiperfosforilación, la α -sinucleína hiperfosforilada se presenta hasta en un 90% en casos de Parkinson y sólo en un 4% en casos normales. El aumento de proteína TAU hiperfosforilada lleva a la interrupción del proceso de formación de microtúbulos, lo que causa aberraciones estructurales y funcionales de la neurona. Algunos factores genéticos y ambientales han sido relacionados con la etiología de la enfermedad. Sin embargo, en la mayoría de los casos reportados (95%) las causas son de tipo desconocido. (Hurtado, Cardenas, Cardenas, & León, 2016)

La enfermedad de Parkinson (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. (Guerrero, y otros, 2017)

- Papel del envejecimiento. Anatómicamente, el envejecimiento se asocia a una disminución de las neuronas pigmentadas de la sustancia negra (SN), un aumento de la detección de cuerpos de Lewy (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 positrones) 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.
- Papel de la predisposición genética. La mayoría de los enfermos de enfermedad de Parkinson (EP) no tienen antecedentes familiares. Un 15% de los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) tiene un familiar de primer grado afectado. Se han identificado nueve loci genéticos asociados a un parkinsonismo autonómico dominante o recesivo. En ciertos casos familiares se han encontrado mutaciones en alguno de los genes que codifican la α sinucleína (principal componente de los CL), la parkina o la ubiquitina terminal C hidrolasa terminal L1. Sin embargo, la vulnerabilidad genética desempeña un papel más importante en la enfermedad de inicio juvenil que en la de inicio tardío.
- Papel de los factores ambientales. Cabe destacar el contacto con pesticidas y herbicidas, el entorno rural, el consumo de agua de pozo y tóxicos como el MPTP (1-methyl-4-phenyl-1, 2, 3,6-tetrahidropiridina). No obstante, determinadas exposiciones ambientales pueden reducir el riesgo de enfermedad de Parkinson (EP). (Guerrero, y otros, 2017)

4.1.6. Diagnóstico. El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson (EP) en vida es un diagnóstico de sospecha clínica. El diagnóstico “definitivo” precisa de la confirmación de los hallazgos neuropatológicos característicos, es decir, pérdida neuronal a nivel de la sustancia negra (SN) y la presencia de cuerpos y neuritas de Lewy, sin embargo, los criterios clínicos más empleados son los del Banco de Cerebros del Reino Unido que permiten definir con una precisión elevada, cercana al 75-95%, que realmente se trata de una enfermedad de Parkinson. (Gasca, Sánchez, & Obeso, 2016)

En estadios tempranos el diagnóstico es difícil, se ha descrito que existe un margen de error diagnóstico del 5-10% en la enfermedad de Parkinson idiopática (EPI). Por lo anterior, se han creado varios criterios clínicos, entre los más utilizados están los descritos por el Banco de

Cerebros de la Sociedad de Enfermedad de Parkinson del Reino Unido, los cuales se consideran que tienen una certeza diagnóstica del 90%. (Estrada & Martínez, 2016)

Se identifican con base en estos criterios:

- Síntomas esenciales para el diagnóstico del síndrome parkinsoniano;
- Criterios de exclusión para el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson idiopática (EPI);
- Criterios que apoyan el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson idiopática (EPI).

Los criterios de exclusión son:

- 1) Curso remitente.
- 2) Progresión escalonada.
- 3) Tratamiento con neurolépticos en el transcurso del año previo; 4) exposición a drogas o toxinas con conocido efecto parkinsoniano.
- 4) Historia de encefalitis.
- 5) Parálisis supranuclear (parálisis de mirada vertical, hacia abajo o lateral).
- 6) Signos cerebelosos.
- 7) Signos piramidales no atribuibles a otra causa.
- 8) Signos de afectación de la neurona motora inferior.
- 9) Compromiso autonómico severo que antecede al cuadro parkinsoniano o desde su inicio.
- 10) Demencia desde el comienzo de la enfermedad.
- 11) Inestabilidad postural desde el inicio del cuadro.
- 12) Evidencia de enfermedad vascular cerebral.
- 13) Distonía unilateral asociada a apraxia y a pérdida de sensibilidad de origen cortical.

Criterios diagnósticos descritos por el Advisory Council of the National Institute of Neurological Disorders and Stroke, N.I.H:

- a) Signos motores cardinales: Temblor de reposo distal (3-7 HZ) frecuencia: 69- 100%
- b) Rigidez frecuencia 89-99 %
- c) Bradicinesia frecuencia 77-98 %
- d) Inicio asimétrico frecuencia 72-75 %
- e) Exclusión por síntomas atípicos: inestabilidad postural precoz (dentro de los primeros tres años del inicio), fenómeno de “congelamiento” precoz, alucinaciones no relacionadas con la farmacoterapia, demencia precoz, parálisis de la mirada vertical, disautonomía grave no

relacionada con la farmacoterapia, causas claras de parkinsonismo sintomático (lesiones focales o uso de neurolépticos)

4.1.6.1. Escalas en la enfermedad de Parkinson. Para medir la discapacidad en la enfermedad de Parkinson idiopática (EPI) se han desarrollado escalas que evalúan la función motora, los síntomas no motores, la capacidad de autonomía del paciente, las complicaciones del tratamiento, los signos y síntomas asociados e incluso las fluctuaciones. (Estrada & Martínez, 2016)

La escala de valoración clínica más utilizada actualmente es la UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale: Escala Unificada para Estratificar la Enfermedad de Parkinson). Esta escala es la que se utiliza en la mayoría de los estudios clínicos, incluye la valoración de los signos motores y los no motores, al igual que fluctuaciones y complicaciones del tratamiento.

Escala Unificada de Evaluación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS)

- Estado mental, comportamiento y estados de ánimo
- Actividades de la vida diaria (determinar en on/off)
- Exploración de signos motores
- Complicaciones del tratamiento

La Escala Unificada de Evaluación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS) es la escala más ampliamente utilizada para el análisis de la situación clínica de un paciente parkinsoniano, cuya nueva versión ampliada (MDS-UPDRS) tiene un perfil clinimétrico mejor definido. Consta igualmente de 4 apartados, pero tiene 65 ítems: I. Experiencias no motoras de la vida diaria, II. Experiencias motoras de la vida diaria, III. Examen motor y IV. Complicaciones motoras. La escala de Hoehn y Yahr (H&Y) es la escala más extensamente empleada para establecer el grado de progresión de la EP mediante una simple estadificación el cual se utiliza como el «gold standard» para comprobar otras escalas. La Rating Scale for Gait Evaluation in Parkinson's disease se desarrolló para el análisis selectivo de la marcha. Consiste en 4 dominios, socioeconómico, capacidad funcional, exploración (hallazgos del explorador) y complicaciones (secundarias a levodopa). Aporta una valoración holística del complejo acto motor que es la marcha. Para la valoración de las discinesias, las 2 escalas más empleadas y con buenas propiedades clinimétricas son la escala de movimientos anormales (AIMS) y la escala de discinesias de Rush. El Parkinson's Disease Questionnaire 39 (PDQ-39) y su versión corta (PDQ-8) son 2 escalas específicas para medir la CVRS en pacientes con EP. El PDQ-39 está compuesto por 39 ítems agrupados en 8 subescalas. Cada ítem tiene una puntuación de 0 (nunca) a 4 (siempre). La escala PDQ39 ha sido

validada en español. Los ítems de la escala se obtuvieron mediante extensas entrevistas con pacientes con enfermedad de Parkinson (EP). El PDQ-39 carece de efectos techo y suelo relevantes y ha demostrado tener una alta consistencia interna. La escala es capaz de discriminar los niveles de gravedad de la enfermedad de Parkinson (EP). (Kulisevsky, y otros, 2013)

4.1.6.2. Neuroimagen. Estrada & Martínez (2016) manifiestan que, en la actualidad, los estudios de neuroimagen no confirman el diagnóstico, sin embargo, permiten diferenciar la enfermedad de Parkinson idiopática (EPI) de otras formas de Parkinsonismo. La Tomografía Axial Computarizada (TAC) es útil para identificar hidrocefalia normotensa o lesiones vasculares. La imagen por Resonancia Magnética (IRM) es normal en la enfermedad de Parkinson idiopática (EPI), aunque en algunos casos se observa hipo intensidad de la pars compacta en la sustancia negra (en T2). La imagen por Resonancia Magnética (IRM) tiene mayor sensibilidad para detectar alteraciones en el parénquima cerebral y es el método de elección para estudiar los pacientes con enfermedad de Parkinson idiopática (EPI). En la imagen por Resonancia Magnética (IRM) de campo alto es posible demostrar la pars compacta y pars reticular de la sustancia negra con secuencias de T2, FLAIR y eco gradiente rápido (GRASS), además se logran observar depósitos de hierro en estas estructuras. En el PET utilizando Fluorodopa se puede detectar la captación de la fluorodopa en los ganglios basales. Esta captación se va perdiendo en el curso de la evolución, a pesar de lo anterior, aún no se considera útil en el diagnóstico de la EPI.

4.1.7. Tratamiento de los síntomas. Existen diferentes opciones farmacológicas disponibles para el tratamiento inicial de la enfermedad de Parkinson (EP), las cuales dependen del compromiso funcional del paciente en las actividades laborales o cotidianas y la percepción de este frente a su enfermedad. En pacientes sin compromiso funcional se puede considerar los inhibidores de la monoaminoxidasa tipo B (IMAO-B), amantadina o anticolinérgicos. En los pacientes con compromiso funcional se debe tener en cuenta la edad y estado cognitivo: en aquellos de mayor edad (≥ 65 años) y con deterioro cognitivo se recomienda iniciar con levodopa, vigilando la aparición de alucinaciones y trastornos de la conducta ; en los pacientes de mayor edad sin deterioro cognitivo se puede emplear levodopa asociada a otros fármacos antiparkinsonianos; y en los pacientes jóvenes (< 65 años) se debe evitar la levodopa como terapia inicial o usarse a dosis bajas, prefiriendo los agonistas dopaminérgicos . A pesar de un buen manejo y del control de los síntomas de la enfermedad de Parkinson (EP) durante los primeros años de iniciado el tratamiento farmacológico, muchos pacientes desarrollan complicaciones a largo plazo y es por

esta razón que el tratamiento de las fases tardías de la enfermedad de Parkinson (EP) requiere de diferentes estrategias para el manejo de los síntomas motores y no motores. (Marín, Carmona, Ibarra, & Gámez, 2018)

4.1.7.1. Levodopa. La levodopa es el fármaco más importante utilizado en el tratamiento de la EP, es un precursor de la dopamina que no sufre la rápida degradación de ésta en el tracto gastrointestinal pero que sí se degrada en la circulación sistémica, por lo cual se prescribe junto a inhibidores de la descarboxilasa (carbidopa o benserazida), logrando disminuir las dosis necesarias y los efectos secundarios al permitir una mayor distribución en el sistema nervioso central. Se inicia con una dosis baja usando tabletas de 100 mg levodopa y 25 mg carbidopa, se indica la mitad de la tableta dos o tres veces al día acompañada de las comidas, luego de lo cual se puede titular durante varias semanas hasta alcanzar la tableta completa tres veces al día, a esta dosis una gran parte de los pacientes mostrarán una buena respuesta con una dosis diaria de 300-600 mg dividida tres o cuatro veces al día. Las dosis altas deben ser evitadas porque aumentan el riesgo de discinesias, teniendo en cuenta que la ausencia de respuesta a altas dosis obliga a descartar otras causas de parkinsonismo. Los efectos secundarios más comunes son las náuseas, vómitos, cefalea y en pacientes de mayor edad puede aparecer delirio, agitación, alucinaciones o psicosis. (Marín, Carmona, Ibarra, & Gámez, 2018)

Más de la mitad de los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) desarrollan complicaciones asociadas al tratamiento con levodopa luego de 5-10 años de iniciado el tratamiento. Estas complicaciones incluyen: fluctuaciones motoras (fenómeno de desgaste o “wearing-off”), discinesias y otras complicaciones motoras las cuales pueden ser causados por la alteración de las variaciones fisiológicas de los niveles plasmáticos de dopamina ocasionada por la enfermedad de Parkinson (EP) o también pueden ser atribuidas al estrés oxidativo y neurodegeneración generados por la levodopa, aunque esto último aún no ha sido demostrada in vivo.

4.1.7.2. Agonistas dopaminérgicos. Este grupo de medicamentos genera una estimulación directa sobre los receptores de dopamina, destacándose entre ellos el ropinirol, pramipexol y rotigotina. Los agonistas de la dopamina están asociados a menos fluctuaciones motoras y discinesias en comparación con levodopa y se los considera ahorradores de levodopa porque retrasan la necesidad de emplear este medicamento y por lo tanto la aparición de discinesias asociadas al tratamiento. En la enfermedad de Parkinson (EP) temprana los agonistas de la dopamina tienen una eficacia comparable a levodopa, pero en las fases más avanzadas esta eficacia

disminuye, por lo cual solo se usan en monoterapia en los pacientes más jóvenes que no tienen compromiso cognitivo o en los pacientes mayores sin compromiso cognitivo, y es necesario asociarlos a levodopa cuando ya no logren un buen control de los síntomas, evitando emplearlos en los pacientes con deterioro cognitivo quienes podrían ser más propensos a las alucinaciones u otros de los efectos adversos de los agonistas de la dopamina: somnolencia excesiva, hipotensión ortostática, edema y trastornos del control de los impulsos (juego patológico, compras, uso de internet, hipersexualidad). Las dosis iniciales deben ser bajas y aumentarse progresivamente, pramipexole se inicia con 0,125 mg tres veces al día hasta llegar a 1,5-4.5 mg/día; la rotigotina se inicia en parches de 2 mg para 24 horas hasta 16 mg en 24 horas; mientras que el ropinirol se empieza con 0,25 mg tres veces al día hasta llegar a 3 mg.

4.1.7.3. Tratamiento quirúrgico. Actualmente, la estimulación cerebral profunda (ECP) es la terapia más extendida para el tratamiento quirúrgico de la enfermedad de Parkinson (EP), aunque antes de esto la talamotomía, palidotomía y subtalamotomía eran las únicas opciones que tenían los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) avanzada, pero fueron reemplazadas por la estimulación cerebral profunda (ECP) al mostrar menos complicaciones y necesidad de repetición, posibilidad de terapia bilateral y mejorías en las funciones motoras y no motoras iguales o mayores. Sin embargo, las intervenciones neuroablativas podrían ser consideradas en pacientes que no responden a la estimulación cerebral profunda (ECP) o han tenido complicaciones por ésta, teniendo en cuenta que son menos costosas y no necesitan el seguimiento estricto de la estimulación cerebral profunda (ECP). (Marín, Carmona, Ibarra, & Gámez, 2018)

La Estimulación cerebral profunda (ECP) es una técnica de neuromodulación cerebral que se ha empleado en pacientes con la enfermedad de Parkinson (EP), así como para tratar la distonía, temblor esencial, depresión mayor, trastorno obsesivo compulsivo, entre otras. La estimulación cerebral profunda (ECP) ha demostrado su efectividad en los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) en quienes los síntomas han progresado y perdido la respuesta a la terapia farmacológica, en aquellos que no toleran sus efectos adversos o cuyos síntomas como el temblor son refractarios. En esta terapia de estimulación eléctrica se implanta uno o más electrodos en regiones cerebrales específicas, los cuales se conectan a un marcapaso subcutáneo implantado en el pecho desde donde se modula eléctricamente los patrones de despolarización, repolarización y conducción del potencial de acción de las neuronas. Los sitios neuronales intervenidos con mayor frecuencia son el NST, GPI y núcleo ventral intermedio del tálamo, con lo cual se mejora la

iniciación del movimiento, capacidades verbales, distonía, marcha, estabilidad postural, deglución, temblor, tiempo libre sin discinesias, entre otros, principalmente con la estimulación bilateral. A pesar de que se ha descrito cambios comportamentales o cognitivos atribuibles a la estimulación cerebral profunda (ECP), los efectos adversos como la rigidez postoperatoria, convulsiones parciales, eventos cerebrovasculares, trombosis venosa profunda, migración del dispositivo o lesiones causadas por las partes del dispositivo se presentan con poca frecuencia. Entre los criterios para seleccionar a los pacientes que se podrían beneficiar de la estimulación cerebral profunda (ECP) se encuentra la enfermedad de Parkinson (EP) de tipo idiopático, ausencia de alteraciones cognitivas o psiquiátricas, fluctuaciones motoras y/o complicaciones intratables farmacológicamente, temblor resistente a medicamentos y buena respuesta ante la terapia dopaminérgica.

4.2. Calidad de vida

4.2.1. Concepto. La calidad de vida se define como un estado de bienestar físico, social, emocional, espiritual, intelectual y ocupacional que le permite al individuo satisfacer apropiadamente sus necesidades individuales y colectivas. Es un complejo concepto cuya definición operacional y dimensional resulta francamente difícil. No obstante, hay acuerdo en cuanto a la necesidad de abordarla desde una dimensión subjetiva, es decir, lo que la persona valora sin restringirla a la dimensión objetiva (opinión de otras personas o terceros) porque lo fundamental es la percepción propia. (Rubio, Rivera, Borges, & González, 2015, pág. 1)

Según la Organización Mundial de la Salud [OMS], la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"

4.2.2. Calidad de vida relacionada a la salud. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) representa el impacto que una enfermedad y su tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. Patrick y Erickson citado por Pariente et.al (2015) definen la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento

y/o las políticas de salud. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) aporta una información relevante sobre el estado de salud en las enfermedades crónicas, ha demostrado ser útil en la evaluación de la calidad asistencial y puede ser de ayuda en la toma de decisiones clínicas.

Además, una mala valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es predictora de mortalidad y de un mayor consumo de servicios sanitarios. En los estudios sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es frecuente observar diferencias notables entre ambos sexos. Así, las mujeres suelen referir una peor valoración de su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), observación que se repite sistemáticamente en diferentes países y entornos socioculturales. (Pariente, y otros, 2015)

4.2.3. Estado de Salud. La salud, según la OMS es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Esta definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades biológicas (Organización Mundial de la Salud [OMS],2016).

A partir de la década de los cincuenta, la OMS revisó esa definición y finalmente la reemplazó por esta nueva, en la que la noción de bienestar humano trasciende lo meramente físico. La Organización Panamericana de la Salud aportó luego un dato más: la salud también tiene que ver con el medio ambiente que rodea a la persona.

El doctor *Floreal Ferrara* tomó la definición de la OMS e intentó complementarla, circunscribiendo la salud a tres áreas distintas:

- **Salud física.** Corresponde a la capacidad de una persona de mantener el intercambio y resolver las propuestas que se plantea. Esto se explica por la historia de adaptación al medio que tiene el hombre, por lo que sus estados de salud o enfermedad no pueden estar al margen de esa interacción.
- **Salud mental.** El rendimiento óptimo dentro de las capacidades que posee, relacionadas con el ámbito que la rodea. La salud radica en el equilibrio de la persona con su entorno de ese modo, lo que le implica una posibilidad de resolución de los conflictos que le aparecen.
- **Salud social.** Representa una combinación de las dos anteriores: en la medida que el hombre pueda convivir con un equilibrio psicodinámico, con satisfacción de sus necesidades y también con sus aspiraciones, goza de salud social.

4.2.4. Factores determinantes en la calidad de vida. Los principales factores asociados al deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud son: (Martínez, Cervantes, & Rodríguez, 2015)

Cuadro 1

Principales determinantes de la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson

Factores con impacto importante	Factores con impacto moderado	Factores con impacto variable	Factores con impacto precisado
<ul style="list-style-type: none"> • Depresión 	<ul style="list-style-type: none"> • Bradicinesia 	<ul style="list-style-type: none"> • Temblor 	<ul style="list-style-type: none"> • Rigidez
<ul style="list-style-type: none"> • Deterioro motor axial 	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor 	<ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones cognitivas 	<ul style="list-style-type: none"> • Costo económico
<ul style="list-style-type: none"> • Disautonomía sistémica genitourinaria 	<ul style="list-style-type: none"> • Complicaciones psiquiátricas 	<ul style="list-style-type: none"> • Duración de la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo social
<ul style="list-style-type: none"> • Disautonomía sistémica gastrointestinal 	<ul style="list-style-type: none"> • Comorbilidades 	<ul style="list-style-type: none"> • Fluctuaciones motoras 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Dosis elevada de levodopa 	<ul style="list-style-type: none"> • Discinesias inducidas por levodopa 	

Fuente:(Martínez, Cervantes, & Rodríguez, 2015)

Elaborado por: Diego Fernando Gaona Chamba

4.2.5. Cuestionario de calidad de vida. El cuestionario que se utiliza para determinar la calidad de vida en los pacientes con Parkinson es el PDQ-39 el cual tiene 39 ítems agrupados en 8 dominios que son: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, si su enfermedad supone estigma, apoyo social, deterioro cognitivo, dificultad para comunicación y malestar físico. (Mínguez, García, Solís, & Jordán, 2015)

La puntuación del PDQ-39 se ofrece como un perfil en donde para cada dimensión el valor final del resultado es la suma de cada valor dividido por el número total de preguntas por dimensión. El resultado obtenido se multiplicará por 100, así cada dimensión del cuestionario puntuará de 0 a 100, en donde 0 es la mejor y 100 la peor puntuación.

4.3. Sobrecarga del cuidador

4.3.1. Concepto. El cuidador principal suele definirse como “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Casado y López, 2001, p.82) citado por (Gómez, 2016).

Diversos estudios han puesto en evidencia que ser cuidador principal puede traer consigo problemas en el ámbito laboral, económico, problemas en la esfera familiar, social, en la salud y en lo psicológico.

4.3.2. Tipos de cuidador.

- **Cuidador informal.** Este cuidado informal suele distinguirse entre tres categorías de apoyo: apoyo instrumental, que hace referencia a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria, apoyo informativo, consejo que se ofrece para solucionar problemas concretos y apoyo emocional, referido a la expresión de emociones.
- **Cuidador formal.** Los cuidadores formales son un grupo de profesionales cuyo trabajo es de alto riesgo ya que tienen duras condiciones de trabajo, salarios bajos, numerosas guardias y turnos muy largos. Por ello, los cuidadores formales necesitan atención ya que su trabajo puede generar problemas tanto físicos como emocionales.

4.3.3. Concepto de sobrecarga del cuidador. La Sobrecarga se refiere al impacto que el cuidado, en términos físico, psicológico, social y financiero, causa al cuidador de una persona enferma y/o incapacitada de realizar sus actividades de vida diaria (AVD). Frecuentemente, el término sobrecarga del cuidado, es usado para cuidadores informales que son los cuidadores familiares que no son pagados para que presten el cuidado y no tiene formación en el área de la salud. La mensuración de la sobrecarga del cuidado y de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores de individuos con lesión medular traumática (LMT) asume relevante importancia al considerar que tales condiciones causan fuerte impacto/alteraciones en los aspectos social, psicológico y emocional, además del aspecto físico/ funcional en la vida de esos individuos. (Nogueira, Nasbine, Larcher, & Spadoti, 2015)

4.3.4. Escala de Zarit. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit *es* un instrumento creado por primera vez en el año 1980 por Zarit et al. en idioma inglés, con el fin de evaluar la carga familiar en gerontología.

A pesar de la diversidad de desarrollos conceptuales, distintos investigadores y clínicos señalan que la Zarit caregiver burden interview (ZCBI) es el instrumento más difundido en el ámbito gerontológico debido a su fundamentación teórica y a la adecuación de sus propiedades psicométricas. Esta escala se basa en una concepción unidimensional del fenómeno, y fue diseñada para valorar el sentimiento de sobrecarga experimentado por cuidadores familiares de pacientes con demencia. A pesar de esto, también ha sido aplicada en cuidadores familiares de pacientes con distintas enfermedades, se trata de un instrumento auto aplicado que explora los efectos negativos que conlleva la tarea de cuidar sobre la salud del cuidador, en distintas áreas de su vida: aspecto físico, psíquico, actividades sociales y recursos económicos. Cada pregunta se evalúa mediante una escala tipo Likert, con 5 opciones de respuestas posibles que oscilan entre «nunca» y «casi siempre», y que se puntúan entre 0 y 4, respectivamente. La puntuación total corresponde a la suma de todos los ítems y el rango posible oscila entre 22 y 110. (Tartaglino, y otros, 2019)

Es una escala compuesta por 22 ítems, con cinco opciones de respuesta, siendo 1, Nunca; 2, Rara vez; 3, A veces; 4, Frecuentemente y 5, Casi siempre. Para obtener la puntuación total se suman los valores obtenidos en cada ítem, consiguiendo un resultado entre 22 y 110 puntos.

A partir del resultado se clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). Sin embargo, para efectos clínicos y del cuidado de la salud, los autores proponen un punto de corte dicotómico (ausencia – presencia) de 60.

Con respecto a la validez, se evidencian tres factores que explican el 54,75% que son Carga, Competencia y Dependencia. Así mismo, en cuanto a valores de fiabilidad, la escala total de Zarit presenta un alfa de Cronbach de 0,92 (Martín-Carrasco et al., 2010) citado por (Albarracín, Cerquera, & Pabón, 2016).

En un estudio realizado en Laboratorio Clínico de Enfermedades Neurodegenerativas, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, México sobre factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador, determinaron que el deterioro de la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson (EP) es mayor con la progresión de la enfermedad. Se ha publicado que los determinantes de una pobre calidad de vida en los sujetos con enfermedad de Parkinson (EP), incluyen la presencia de depresión, una mayor puntuación en actividades de la vida diaria en la escala unificada de la enfermedad de Parkinson (UPDRS), la gravedad de la enfermedad y la disfunción cognitiva.

Los factores relacionados con un incremento en la carga del cuidador incluyen aspectos tanto del cuidador como de la enfermedad de Parkinson (EP). En el caso del cuidador, se ha descrito que el principal determinante es la edad del mismo, donde los cuidadores más jóvenes tienden a referir mayor carga. (M.Rodríguez, A.Camacho, A.Cervantes, P.González, & S.Velázquez, 2014)

En otro estudio realizado sobre la comparación de la calidad de vida en pacientes con parálisis supra nuclear progresiva y enfermedad de Parkinson y su repercusión en el cuidador.

Se llevó a cabo un estudio transversal de casos y controles con pacientes con diagnóstico de parálisis supra nuclear progresiva con pacientes de Parkinson. Dada la baja prevalencia de parálisis supranuclear progresiva (PSP), se reclutaron en forma inicial los pertenecientes a este grupo, aplicando las diferentes escalas como el test de Zarit, el PDQ 39 y EQ-5D llegando a la conclusión que la calidad de vida es menor en pacientes con parálisis supranuclear progresiva (PSP) en comparación a sujetos con enfermedad de Parkinson (EP) en estadios de severidad motora similares. Lo anterior puede deberse a los diferentes espectros de síntomas no motores de ambas enfermedades. Por otra parte, la carga percibida por el cuidador en ambos casos fue baja, esto puede ser resultado de otros factores socioeconómicos de nuestra población. (Manríquez, y otros, 2015)

En un estudio realizado en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España, se incluyeron en el estudio 33 pacientes de la Unidad de Trastornos del Movimiento, la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) fue valorada con un instrumento genérico (EuroQol-5D) y uno específico para la EP (PDQ-39). El PDQ-39 posee 39 preguntas referidas al impacto de la enfermedad sobre la vida del paciente durante el mes previo a la valoración, nuestros hallazgos muestran cómo el estado funcional de los pacientes, en etapas iniciales de la enfermedad de Parkinson (EP), influye de manera específica sobre ciertas dimensiones de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), parece que las áreas de mayor impacto, como consecuencia de la merma en la funcionalidad de los pacientes en etapas iniciales de la enfermedad, son aquellas relacionadas con la función física (movilidad y actividades de la vida diaria), social y estado cognitivo. (Cano de la Cuerda, Vela Desojo, Miangolarra Page, MacÍas MacÍas, & Muñoz Hellín, 2010)

Se ha realizado un estudio observacional y transversal en los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Parkinson que pertenecían a alguna de las siguientes asociaciones de pacientes y familias de la provincia de Albacete, (España): Albacete, Almansa, Hellín, La Roda y

Villarrobledo. Los criterios de inclusión fueron: edad superior a 18 años de edad con diagnóstico clínico de enfermedad de Parkinson basado en la presencia de los síntomas cardinales de temblor, acinesia y rigidez, y estar en tratamiento con algún fármaco antiparkinsoniano. En el presente trabajo se han utilizado los cuestionarios de PQD-39 y de Morinsk y Green para conocer parámetros de calidad de vida y de adherencia al tratamiento y sus posibles asociaciones en una población de pacientes de enfermedad de Parkinson que pertenecen a asociaciones de familias y pacientes de la provincia de Albacete, en este trabajo se ha utilizado como instrumento de medida de la calidad de vida el PDQ-39, esta decisión fue tomada 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, seguido del PDQL16. Las peores puntuaciones obtenidas fueron en los dominios referentes a la movilidad, las actividades de la vida diaria y el bienestar emocional. Uno de las conclusiones más relevantes de este estudio es el bajo porcentaje de pacientes adherentes al tratamiento (31.6%). (García Muñozguren, 2015)

5. Materiales y métodos

La presente investigación de tipo descriptivo y de corte transversal, con enfoque cuantitativo, se desarrolló en la Clínica Neurológica Sánchez de la ciudad de Loja, localizado entre las calles Lauro Guerrero y 10 de agosto, periodo octubre 2019 a abril 2020.

5.1 Enfoque

Cuantitativo

5.2 Tipo de diseño utilizado

El trabajo de investigación es de tipo descriptivo y de corte transversal.

5.3 Unidad de estudio

La presente investigación se realizó con los pacientes con Parkinson ya diagnosticado y sus cuidadores que acudieron a consulta al Centro Neurológico Sánchez en la ciudad de Loja.

5.4 Universo y muestra

Cabe mencionar que para la recolección de datos se trabajó con todo el universo, 41 pacientes con Parkinson ya diagnosticados y sus cuidadores que acudieron al Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja.

5.5 Criterios de inclusión:

- Personas con Parkinson con rango de edad de 55 a 85 años, que acudan a consulta en el Centro Neurológico Sánchez.
- Personas con Parkinson y sus cuidadores que quieran participar.
- Pacientes que estén en condiciones de contestar los interrogatorios formulados.

5.6 Criterios de exclusión:

- Pacientes que acudan a consulta con otra enfermedad neurodegenerativa.
- Pacientes con Parkinson y sus cuidadores que no quieran participar

5.7 Técnicas

- Cuestionario de calidad de vida de pacientes con Parkinson PDQ39.
- Escala de Zarit para evaluar sobrecarga del cuidador.

5.8 Instrumento de recolección de datos

El proyecto de investigación se desarrolló mediante la estructuración del consentimiento informado el cual estuvo 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 (Anexo 5).

5.8.1 Cuestionario de calidad de vida de pacientes con Parkinson PDQ39 (Anexo 6)

Es un cuestionario que mide la Calidad de vida de pacientes con Parkinson, tiene 39 ítems agrupados en 8 dominios, se califican las preguntas de 0 a 4, cada dimensión del cuestionario puntuará de 0 a 100, en donde 0 es la mejor y 100 la peor puntuación,

➤ **Movilidad (10 ítems)**

1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros
5. Problemas para 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
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

➤ **Actividades de la vida cotidiana (6 ítems)**

1. Dificultades para su aseo personal
2. Dificultades para vestirse solo
3. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos
4. Problemas para escribir con claridad
5. Dificultad para cortar los alimentos.
6. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.

➤ **Bienestar emocional (6 ítems)**

1. Sensación de depresión
2. Sensación soledad y aislamiento
3. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar
4. Sensación de enfado o amargura

5. Sensación de ansiedad o nerviosismo

6. Preocupación acerca de su futuro

➤ **Estigmatización (4 ítems)**

1. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente

2. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público

3. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson

4. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted

➤ **Apoyo social (3 ítems)**

1. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas

2. No ha recibido apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba

3. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba

➤ **Estado cognitivo (4 ítems)**

1. Quedarse inesperadamente dormido durante el día

2. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión

3. Sensación de que su memoria funciona mal.

4. Alucinaciones o pesadillas inquietantes

➤ **Comunicación (3 ítems)**

1. Dificultad al hablar

2. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente

3. Sensación de que la gente le ignora

➤ **Dolor (3 ítems)**

1. Calambres musculares o espasmos dolorosos

2. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo

3. Sensaciones desagradables de calor o frío

Teniendo en cuenta la puntuación de 0 es la mejor puntuación y 100 la peor, posteriormente se realizó la suma de cada uno de los 8 dominios y por cada uno de los 41 pacientes ,el resultado de la suma se lo multiplica por la constante de 100 y se divide por el valor máximo que nos puede dar en cada dominio ,dándonos valores según la puntuación mencionada y finalmente se realiza la suma de todos los resultados de los 8 dominios y esto se divide para 8 dándonos así un valor de todos los 8 dominios juntos, además se realizó una tabla de frecuencias agrupadas en intervalos

,aplicando la regla de Sturges tomando como base los resultados obtenidos de cada paciente, obteniendo intervalos de 39-48 bajo, 49-58 medio, 59-68 alto.

5.8.2 Test de sobrecarga de cuidador de Zarit (Anexo 7)

Se utiliza para evaluar dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente, contiene 22 preguntas cuya calificación es de 0 a 4 con máxima puntuación de 88, dependiendo del puntaje obtenido se determina en qué nivel se encuentran ya sea ausencia de sobrecarga ≤ 46 , sobrecarga ligera 47-55 o sobrecarga intensa ≥ 56 .

5.9 Procedimientos

Primeramente se identificó a los pacientes con Parkinson que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez, al área de neurología, con el posterior reconocimiento de un cuidador principal, obteniendo sus números telefónicos con posterior agendamiento de aquellos pacientes que cumplen con los requisitos para el estudio ,una vez allí, se les solicito firmar el consentimiento informado tanto al paciente como al cuidador, una vez dado sus consentimientos ,se le aplico el cuestionario de calidad de vida de enfermedad de Parkinson (PDQ-39) a los pacientes con Parkinson ya diagnosticados, posteriormente se aplicó a sus familiares o cuidadores la escala del cuidador de Zarit , así con los resultados se determinó y se correlaciono la relación entre las dos variables calidad de vida y sobrecarga de los sujetos estudiados.

El nivel de calidad de vida de los Pacientes con Parkinson fue determinado mediante la aplicación del cuestionario PDQ39 lo cual dependió de los resultados obtenidos, inclusive en que dominios se encuentran con mayor afectación.

Para determinar la sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con Parkinson se aplicó el Test de Zarit el cual, dependiendo de las respuestas dadas a las 22 preguntas, en este Test se solicitó al cuidador responder preguntas como que piensa de su familiar, cuanta ayuda requiere en realidad, si tiene un buen manejo de su tiempo personal, la sobreprotección a su familiar y la afectación de este rol de cuidador a su vida social y personal.

Finalmente se obtuvo los resultados mediante métodos estadísticos para determinar la relación entre estos dos grupos estudiados.

5.10 Equipo y Materiales

El material utilizado para determinar a calidad de vida del paciente con Parkinson fue el PDQ39.

El material utilizado para determinar el nivel de sobrecarga de cuidador fue el Test de Zarit.

5.11 Análisis estadístico

La tabulación para la determinación del nivel de calidad de vida de los pacientes con Parkinson se realizó mediante una tabla de frecuencias agrupadas en intervalos ,aplicando la regla de Sturges , al igual que los diferentes dominios más afectados, la sobrecarga presente en sus cuidadores a través del programa Microsoft Excel y finalmente la correlación existente entre estos ,utilizando el programa SPSS ,mediante la correlación de Pearson cuyos resultados se presentó en tablas estadísticas elaboradas en el software antes mencionado.

6 Resultados

6.1 Resultados para el primer objetivo:

Conocer el Nivel de Calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el sexo y grupo etario.

Tabla 1.

Nivel de calidad de vida por sexo en pacientes con Parkinson.

CALIDAD DE VIDA	FEMENINO		MASCULINO		TOTAL	
	f	%	f	%	f	%
Bajo	1	2,4	10	24,4	11	26,8
Medio	9	22	18	43,9	27	65,9
Alto	1	2,4	2	4,9	3	7,3
Total	11	26,8	30	73,2	41	100

Fuente: Datos recolectados a través del Cuestionario de Calidad de vida PDQ39

Autor: Diego Fernando Gaona Chamba

Análisis: Del total de pacientes estudiados (41), se puede apreciar un mayor porcentaje de la enfermedad de Parkinson en el sexo masculino con una frecuencia de 30 pacientes y un porcentaje de 73,2%, mientras que el sexo femenino tuvo una frecuencia de 11 pacientes con un porcentaje de 26,8%, en relación con el nivel de calidad de vida por sexo, de las 11 pacientes de sexo femenino, el 2,4% (n=1) presentó un puntaje bajo (Mejor calidad de vida), 22% (n=9) mostró un puntaje medio (calidad vida regular) y el 2,4% (n=1) presentó puntaje alto (Mala calidad de vida), respecto a los 30 participantes de sexo masculino, el 24,4% (n=10) presentó un puntaje bajo (Mejor calidad de vida), 43,9% (n=18) obtuvo un puntaje medio (calidad vida regular) y el 4,9% (n=2) obtuvo un puntaje alto (Mala calidad de vida); según los datos obtenidos se puede determinar que los pacientes se encuentran con una calidad de vida regular que va en decadencia.

Resultados para el primer objetivo:

Conocer el Nivel de Calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el sexo y grupo etario.

Tabla 2.

Nivel de calidad de vida según el grupo etario en pacientes con Parkinson.

Calidad de Vida	Grupo Etario						Total	
	55-65		66-75		76-85		f	%
	f	%	f	%	f	%	f	%
Bajo	4	9,8	3	7,3	4	9,8	11	26,8
Medio	8	19,5	11	26,8	8	19,5	27	65,9
Alto	0	0	1	2,4	2	4,9	3	7,3
Total	12	29,3	15	36,5	14	34,2	41	100

Fuente: Datos recolectados a través del Cuestionario de Calidad de vida PDQ39

Autor: Diego Fernando Gaona Chamba

Análisis: En relación a la calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el grupo etario tenemos que entre las edades de 55 a 65 años hay una frecuencia de 12 pacientes con un porcentaje del 29,3% ,donde el 9,8 % (n=4) presento un puntaje bajo, el 19,58% (n=8) obtuvo un puntaje medio y ninguno obtuvo un puntaje alto, entre las edades de 66 a 75 años hay una frecuencia de 15 pacientes con un porcentaje del 36,5%, donde el 7,3% (n=3) presento un puntaje bajo, el 26,8,5% (n=11) obtuvo un puntaje medio y el 2,4% (n=1) obtuvo un puntaje alto, finalmente entre las edades de 76 a 85 años se tiene una frecuencia de 14 pacientes con un porcentaje del 34,2% , donde el 9,8% (n=4) obtuvo un puntaje bajo, el 19,5% (n=8) presento puntaje medio y el 4,9% (n=2) obtuvo un puntaje alto , demostrando que entre todos los grupos de edad representados se presentó una calidad de vida regular notoria que sigue con afectación constante.

6.2 Resultados para el segundo objetivo:

Determinar el Nivel de sobrecarga o cansancio en el cuidador del paciente con enfermedad de Parkinson

Tabla 3.

Nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes con Parkinson.

NIVEL SOBRECARGA	MUJER		HOMBRE		TOTAL	
	f	%	f	%	f	%
Ausencia	1	2,4	6	14,6	7	17,1
Ligera	11	26,8	2	4,9	13	31,7
Intensa	11	26,8	10	24,4	21	51,2
Total	23	56,1	18	43,9	41	100

Fuente: Datos recolectados a través del Test de Sobrecarga del cuidador Zarit

Autor: Diego Gaona

Análisis:

En relación con el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Parkinson, se evidencia que de los 41 cuidadores a los que se les aplicó el Test de Zarit 23 son mujeres con un porcentaje de 56.1% ,del cual el 2,4% (n=1) presentó ausencia de sobrecarga, el 26,8% (n=11) presentó sobrecarga ligera y el 26,8% (n=11) presentó sobrecarga intensa; 18 son hombres representando un porcentaje de 43.9% del total del número de cuidadores de los cuales el 14,6% (n=6) presentó ausencia de sobrecarga, el 4,9% (n=2) presentó sobrecarga ligera y el 24,4% (n=10) presentó sobrecarga intensa , demostrando la prevalencia de un estrés marcado por parte de los cuidadores ,sobre todo cuidadores mujeres, en un grupo de 20 cuidadores (12 mujeres y 8 hombres) presentaron un puntaje menor a 55 clasificados como sin sobrecarga o sobrecarga leve y finalmente en otro grupo de 21 cuidadores (11 mujeres y 10 hombres) presentaron puntaje mayor a 55 clasificado como sobrecarga intensa.

6.3 Resultados para el tercer objetivo:

Identificar la relación entre sobrecarga del cuidador y la calidad de vida de los pacientes con Parkinson.

Tabla 4.

Relación entre sobrecarga del cuidador y la calidad de vida.

Calidad de vida	Nivel Sobrecarga												
	M		H		Total		M		H		Total		
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	
Bajo	1	2,4	10	24,4	11	26,8	Ausencia	1	2,4	6	14,6	7	17,1
Medio	9	22	18	43,9	27	65,9	Ligera	11	26,8	2	4,9	13	31,7
Alto	1	2,4	2	4,9	3	7,3	Intensa	11	26,8	10	24,4	21	51,2
Total	11	26,8	30	73,2	41	100	Total	23	56,1	18	43,9	41	100

Fuente: Datos recolectados a través del Cuestionario calidad de vida PDQ39 y Test de sobrecarga Zarit

Autor: Diego Fernando Gaona Chamba

Análisis

Para dar cumplimiento al tercer objetivo, se aplicó correlación de Pearson, la cual empleamos los datos obtenidos en la calidad de vida de los pacientes con Parkinson y la sobrecarga del cuidador, teniendo como resultados un coeficiente de relación directa de ,314, lo que significa que existe una tendencia entre los valores de las dos variables por lo tanto existe una relación.

Por otra parte, se obtuvo un valor de significación o p-valor igual a ,046 lo que nos indica que se afirma la Hipótesis ya que existe una relación directa entre las dos variables.

5 Discusión

En el presente estudio realizado en la Clínica Neurológica Sánchez de la ciudad de Loja se pudo evidenciar la calidad de vida de pacientes con Parkinson y la sobrecarga presente en sus cuidadores mostrando el impacto que causa el progresivo deterioro del enfermo de Parkinson en los sujetos que asumen el rol de cuidador/a del paciente, por lo que es necesario contemplar esta enfermedad desde una perspectiva holística para poder conocer cómo afrontan y de qué manera viven este proceso crónico las personas desde sus respectivos roles.

Del total de pacientes estudiados, se puede apreciar una mayor prevalencia de la enfermedad de Parkinson en el sexo masculino con un porcentaje de 73,2%, donde el 24,4% (n=10) presento un puntaje bajo (Mejor calidad de vida), 43,9% (n=18) obtuvo un puntaje medio (calidad vida regular) y el 4,9% (n=2) obtuvo un puntaje alto (Mala calidad de vida), mientras que el sexo femenino tuvo un porcentaje de 26,8%, donde el 2,4% (n=1) presento un puntaje bajo (Mejor calidad de vida), 22% (n=9) mostro un puntaje medio (calidad vida regular) y el 2,4% (n=1) presento puntaje alto (Mala calidad de vida); según los datos obtenidos se puede determinar que los pacientes se encuentran con una calidad de vida regular que va en decadencia, en relación a la calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el grupo etario tenemos que entre las edades de 55 a 65 años hay una frecuencia de 12 pacientes con un porcentaje del 29,3% , entre las edades de 66 a 75 años hay una frecuencia de 15 pacientes con un porcentaje del 36,5%, y finalmente entre las edades de 76 a 85 años se tiene una frecuencia de 14 pacientes con un porcentaje del 34,2%, demostrando que entre todos los grupos de edad representados se presentó una calidad de vida regular notoria que sigue con afectación constante. lo cual es similar según un estudio publicado por Llagostera, López & Sanz en España (2019), denominado Calidad de vida y autocuidado en enfermos de Parkinson de un hospital comarcal: estudio descriptivo ,en el cual se evaluó a 21 pacientes con enfermedad de Parkinson de los cuales el 52,4% (11) eran hombres y el 47,6% (10) eran mujeres, utilizando como instrumento el cuestionario PDQ39 ,estos presentaron un nivel de calidad de vida regular cuyas áreas de mayor impacto en la CV, como consecuencia de la pérdida de funcionalidad son las relacionadas con la función física, área social y estado cognitivo. Se puede apreciar semejanzas en el estudio realizado en Ecuador denominado Prevalencia de la Enfermedad de Parkinson: Estudio Puerta-Puerta en la Provincia de Manabí-Ecuador ,en el que se evaluó una población de 116.983 habitantes ,este estudio consistió en dos fases, la primera en la que se aplicaba una encuesta por grupo familiar y la segunda fase se remitió

al Neurólogo para confirmar el diagnóstico, en esta segunda fase se evaluó 143 hombres y 174 mujeres, de estos solo 285 pacientes fueron diagnosticados con Parkinson, en el que se evidencia de acuerdo al sexo una mayor prevalencia en el sexo masculino 56,14% (160) en comparación con el femenino 43,86% (125), cuya prevalencia en el grupo de edad fueron de 61-70 años. (Montalvo Herdoíza, Montalvo Perero, Albear Toala, Intriago Mercado, & Moreira-Vera, (2017) contrastando con nuestro estudio. Según el estudio realizado según Córdova y Ruiz (2019) el cual se titula Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja, en el cual se evaluó a 50 pacientes con Parkinson mediante la aplicación del Cuestionario PDQ39, de los cuales el 62% (31 pacientes) corresponden a hombres y el 38% (19 pacientes) son mujeres cuyas 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, teniendo como edad promedio 74-77 años. De acuerdo a una investigación presentada en la reunión de la Sociedad Americana de Fisiología el mes de noviembre (2015), sugiere que la diferencia en el riesgo de padecer Parkinson entre hombres cuya prevalencia es de 1,5 a 2 veces mayor que las mujeres, puede ser debido a la presencia de la testosterona, hormona sexual masculina. Corroborando con otro estudio realizado Instituto Neurológico Nacional Fondazione Mondino (Italia-2019), se enfatiza la importancia de los estrógenos en las diferencias de sexo, ya que brindan protección contra la enfermedad, como lo demuestra la incidencia similar de la enfermedad en hombres y mujeres posmenopáusicas.

En relación con el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Parkinson, se evidencia que de los 41 cuidadores a los que se les aplicó el Test de Zarit 23 son mujeres con un porcentaje de 56.1% y 18 son hombres representando un porcentaje de 43.9% demostrando la prevalencia de un estrés marcado por parte de los cuidadores, sobre todo cuidadores mujeres, en un grupo de 20 cuidadores (12 mujeres y 8 hombres) presentaron un puntaje menor a 55 clasificados como sin sobrecarga o sobrecarga leve y finalmente en otro grupo de 21 cuidadores (11 mujeres y 10 hombres) presentaron puntaje mayor a 55 clasificado como sobrecarga intensa. Un estudio realizado por Benavides, Albuquerque & Chanas (2013), de los 51 pacientes con enfermedad de Parkinson evaluados y sus cuidadores, un grupo de 33 cuidadores (14 hombres y 19 mujeres), presentaron un puntaje menor a 55 en la ESZ, clasificados como "sin sobrecarga o sobrecarga leve", en otro grupo de 18 Cuidadores (8 hombres y 10 mujeres), los cuidadores tenían

un puntaje mayor o igual a 55 en la ESZ, clasificados con "sobrecarga intensa" mostrando en evidencia la mayor frecuencia de mujeres con el rol de cuidadoras informales de los pacientes y el mayor nivel de sobrecarga que estas presentan. Según una publicación realizada por Vaquiro & Stiepovich (2010) sobre el cuidado informal, un reto asumido por la mujer, nos menciona que el cuidado es algo inherente a toda cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción.

Para determinar la relación entre estos dos grupos estudiados, se aplicó correlación de Pearson, la cual empleamos los datos obtenidos en la calidad de vida de los pacientes con Parkinson y la sobrecarga del cuidador, teniendo como resultados un coeficiente de relación directa de ,314, lo que significa que existe una tendencia entre los valores de las dos variables por lo tanto existe una relación, además obtuvo un valor de significación o p-valor igual a ,046 lo que nos indica que existe una relación directa entre las dos variables demostrando que ante una peor calidad de vida del paciente Parkinsoniano habrá una mayor sobrecarga en su cuidador. Según un estudio realizado por Rodríguez Violante, Camacho Ordoñez, Cervantes, Gonzalez Latapi & Velazquez Osuna, México (2015) denominado Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador, evaluaron a 201 pacientes con sus respectivos cuidadores principales, a través del cuestionario de calidad de vida de pacientes con Parkinson PDQ8 el mismo que es una simplificación del PDQ39 y la escala de Zarit, cuya correlación entre las puntuaciones del PDQ-8 y del ZCBI se llevó a cabo mediante el cálculo de coeficiente de correlación de Pearson utilizando el paquete estadístico SPSS versión 17 (SPSS Inc), demostrando la existencia de una correlación moderada entre la calidad de vida del sujeto con EP y la carga del cuidador: a peor calidad de vida, mayor carga del cuidador ($r = 0,35$, $p < 0,001$).

6 Conclusiones

- El Nivel de Calidad de vida presente en los pacientes con Parkinson fue regular con mayor preponderancia en el sexo masculino y con una mayor frecuencia en el grupo etario de 66 a 75 años.
- El nivel de sobrecarga o cansancio del cuidador del paciente con Parkinson, oscilo entre leve a intensa, con mayor predominio en cuidadoras mujeres, quienes históricamente asumen este compromiso, por lo que constituyen el grupo mayoritario respecto del hombre.
- Se identifico que, si hay una relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida de los pacientes ya que existe relación directa moderada porque a peor calidad de vida, mayor carga para el cuidador.

7 Recomendaciones

- Se recomienda al Centro de Neurológico Sánchez que cuando acudan hacia su centro médico pacientes con sintomatología compatible con Parkinson sobre todo de sexo masculino por su alta prevalencia y próximos a la sexta década de vida, sean atendidos oportunamente y sea diagnosticada la enfermedad en sus inicios, ya que esta es la clave para mejorar la calidad de vida de estos pacientes al ofrecer un tratamiento oportuno.
- Al Ministerio de Salud Pública, se recomienda fortalecer la promoción y prevención de salud a través de la formación de asociaciones de personas con Parkinson y sus familias, fomentando la Psicoeducación dirigida a los cuidadores de pacientes con Parkinson, sobre todo mujeres, a través del personal de salud de las unidades operativas de la ciudad de Loja, y así poder mejorar el nivel de sobrecarga o estrés generado por su familiar.
- A la comunidad se recomienda acudir oportunamente a los centros médicos y neurológicos cuando un familiar que presente síntomas de Parkinson o si hay antecedentes familiares del mismo, especialmente si sobrepasa los 60 años de edad y es de sexo masculino para que sea diagnosticado y de ser el caso se inicie tempranamente con el tratamiento a fin de brindar la mejor calidad de vida al paciente y a sus familiares.

8 Referencias Bibliográficas

- Albarracín, R. Á., Cerquera, C. A., & Pabón, P. D. (2016). *Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga*. Obtenido de DOI: 10.17533/udea.rpsua.v8n2a06:
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:iafbco3MfBgJ:https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6059407.pdf+&cd=5&hl=es-419&ct=clnk&gl=ec>
- Diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Parkinson Inicial y avanzada en el tercer nivel de atención.* (s.f.). Obtenido de Guía De Práctica Clínica GPC:
http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/305_SSA_10_PARKINSON_3ER_NVL/GRR_Parkinson.pdf
- Estrada, B. I., & Martínez, R. H. (s/f). *Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Avances No. 25, Volumen 8:
http://www.cmzh.com.mx/media/108952/rev_25_diagnostico_y_tratamiento_de_la_enfermedad_de_parkinson.pdf
- Gómez, M. M. (Abril de 2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes*. Obtenido de Facultad de Ciencias Humanas y Sociales:
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf?sequence=1>
- Guerrero, D. M., Macías, M. M., Florentino, P. E., Pascual, A. M., Victoria, H. J., & Duarte, G. L. (s/f). *Enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Tratado de geriatría Cap. 49:
https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vC0xWnc4lg0J:https://www.segg.es/download.asp%3Ffile%3D/tratadogeriatría/PDF/S35-05%252049_III.pdf+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ec
- Kalia, L. V., & Lang, A. E. (Octubre de 2018). *Enfermedad de Parkinson: revisión en profundidad*. Obtenido de The Lancet, Vol 386, issue 9996, august 29, 2015:
<https://www.intramed.net/contenido/ver.asp?contenidoID=93250>
- Leguizamón, F. d. (2015). *Enfermedad de Parkinson premotora: conceptos y definiciones*. Obtenido de Neurol Arg.;4(3):177–182: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-enfermedad-parkinson-premotora-conceptos-definiciones-S1853002812000730>

- Marín, D., Carmona, H., Ibarra, M., & Gámez, M. (Febrero de 2018). *Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento*. Obtenido de doi.org/10.18273/revsal.v50n1-2018008: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/3438/343854990009/html/index.html>
- Martínez, F. R., Gasca, S. C., Sánchez, F. A., & Obeso, J. Á. (2016). *Actualización en la Enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Rev. Med. Clin. Condes - 27(3) 363-379: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300372>
- Martínez, J. E., Cervantes, A. A., & Rodríguez, M. (2015). *Calidad de vida en paciente con enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Rev. Mex. Neuroci; 11(6)480-486: <http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2010/11/Nm106-06.pdf>
- Mínguez, M. S., García, M. S., Solís, G. d., & Jordán, J. (Julio-Diciembre de 2015). *Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Revista Duazary, ISSN: 1794-5992, Vol.12 N° 2, 133-139: <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1470/858>
- Nogueira, P. C., Nasbine, R. S., Larcher, C. M., & Spadoti, D. R. (2015). *Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular*. Obtenido de Rev. Latino-Am. Enfermagem 20(6):[09 pantallas]: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es_06.pdf
- Ofarrill, J. C. (Agosto de 2018). *Las fases del párkinson. Así transcurre la enfermedad*. Obtenido de <https://infotiti.com/2016/08/fases-del-parkinson/>
- OMS. (2016). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <http://terapiaparkinson.com/testimonial-view/organizacion-mundial-de-la-salud-oms/>
- OMS. (2016). *Salud según la OMS*. Obtenido de <https://concepto.de/salud-segun-la-oms/>
- Pariente, R., García, G. A., Gómez, M. F., Galvéz, C. E., González, J., López, L. I., . . . Sgaramella, G. A. (Enero de 2015). *Calidad de vida relacionada con la salud como variable explicativa del consumo de consultas en atención primaria un análisis por sexo*. Obtenido de Rev Esp Salud Pública;89: 61-73.: http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v89n1/07_original4.pdf
- Pérez, E. S., Aguilera, P. O., Núñez, L. I., & Colina, A. E. (2017). *Síntomas no motores en pacientes con enfermedad de Parkinson*. Obtenido de MEDISAN;21(6):681: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v21n6/san06216.pdf>

- Rubio, O. D., Rivera, M. L., Borges, O. L., & González, C. F. (2015). *Calidad de vida en el adulto mayor*. Obtenido de Varona, Revista Científico-Metodológica, No. 61, julio-diciembre, ISSN: 1992-8238: <https://www.redalyc.org/pdf/3606/360643422019.pdf>
- M.Rodríguez, V., A.Camacho, O., A.Cervantes, A., P.González, L., & S.Velázquez, O. (03 de Abril de 2014). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. Obtenido de seefrontmatter©Sociedad Española de Neurología: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485314000280>
- Manríquez, E. L., Osuna, S. V., Briceño, H. M., Fajardo, H. C., Arenas, R. L., Arriaga, A. C., & Violante, M. R. (02 de Abril-Junio de 2015). Comparación de la calidad de vida en pacientes con parálisis supranuclear progresiva y enfermedad de Parkinson y su repercusión en el cuidador. Obtenido de Arch Neurocien (Mex) INNN: <http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2015/ane152a.pdf>
- Albarracín, R. Á., Cerquera, C. A., & Pabón, P. D. (2016). *Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga*. Obtenido de DOI: 10.17533/udea.rpsua.v8n2a06: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:iafbco3MfBgJ:https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6059407.pdf+&cd=5&hl=es-419&ct=clnk&gl=ec>
- Belén, A., Breglia, R., & Buonanotte, C. (2016). *MANIFESTACIONES NO MOTORAS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON*. Obtenido de Revista de la Facultad de Ciencias Médicas ; 73(2):98-106: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/13289/14660>
- Cano de la Cuerda, R., Vela Desojo, L., Miangolarra Page, J., MacÍas MacÍas, Y., & Muñoz Hellín, E. (28 de Junio de 2010). *Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de Parkinson*. Obtenido de MEDICINA (Buenos Aires) ; 70: 503-507: http://medicinabuenosaires.com/revistas/vol70-10/6/v70_n6_p503_507.pdf

Cordóva, R. (2019). Calidad de vida y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson atendidos en el Hospital Isidro Ayora de Loja. (*Tesis Medico General*).

Universidad Nacional de Loja, Loja.

Diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Parkinson Inicial y avanzada en el tercer nivel de atención. (s.f.). Obtenido de Guía De Práctica Clínica GPC:

http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/305_SSA_10_PARKINSON_3ER_NVL/GRR_Parkinson.pdf

Estrada, B. I., & Martínez, R. H. (s/f). *Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson.*

Obtenido de Avances No. 25, Volumen 8:

http://www.cmzh.com.mx/media/108952/rev_25_diagnostico_y_tratamiento_de_la_enfermedad_de_parkinson.pdf

Eumed. (2004). *El Concepto de Calidad de Vida.* Obtenido de

<http://www.eumed.net/cursecon/libreria/2004/hjmc/2a.htm>

García Muñozguren, S. (Julio-Diciembre de 2015). *CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON.* Obtenido de

Revista Duazary ISSN: 1794-5992 Vol. 12 No. 2 133 - 139:

[file:///C:/Users/estefany%20saraguro/Desktop/Dialnet-](file:///C:/Users/estefany%20saraguro/Desktop/Dialnet-CalidadDeVidaYAdherenciaAlTratamientoEnPacientesCo-5156561.pdf)

[CalidadDeVidaYAdherenciaAlTratamientoEnPacientesCo-5156561.pdf](file:///C:/Users/estefany%20saraguro/Desktop/Dialnet-CalidadDeVidaYAdherenciaAlTratamientoEnPacientesCo-5156561.pdf)

Gasca, C., Sánchez, C., & Obeso, J. (Mayo de 2016). *ACTUALIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.* Obtenido de [REV. MED. CLIN. CONDES ; 27(3) 363-379]:

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-actualizacion-en-la-enfermedad-de-S0716864016300372>

Gómez, M. M. (Abril de 2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes*.

Obtenido de Facultad de Ciencias Humanas y Sociales:

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf?sequence=1>

Guerrero, D. M., Macías, M. M., Florentino, P. E., Pascual, A. M., Victoria, H. J., & Duarte, G.

L. (septiembre de 2017). *Enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Tratado de geriatría

Cap. 49:

https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vC0xWnc4lg0J:https://www.segg.es/download.asp%3Ffile%3D/tratadogeriatría/PDF/S35-05%252049_III.pdf+%&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ec

Guerrero, D. M., Macías, M. M., Florentino, P. E., Pascual, A. M., Victoria, H. J., & Duarte, G.

L. (s/f). *Enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Tratado de geriatría Cap. 49:

https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vC0xWnc4lg0J:https://www.segg.es/download.asp%3Ffile%3D/tratadogeriatría/PDF/S35-05%252049_III.pdf+%&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ec

Hans, C., Ibarra, M., & Marín, D. (Marzo de 2018). *Enfermedad de Parkinson:*

fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. Obtenido de Revista de la Universidad

Industrial de Santander. Salud Vol.50 No.1 :

<http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v50n1/0121-0807-suis-50-01-00079.pdf>

Hurtado, F., Cardenas, M., Cardenas, F., & León, L. A. (2016). *La Enfermedad de Parkinson:*

Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. Obtenido de | Universitas Psychologica |

Colombia | V. 15 | No. 5 | ISSN 1657-9267 |:

<http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v15nspe5/v15nspe5a12.pdf>

- Kalia, L. V., & Lang, A. E. (Octubre de 2018). *Enfermedad de Parkinson: revisión en profundidad*. Obtenido de The Lancet, Vol 386, issue 9996, august 29, 2015:
<https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=93250>
- Kulisevsky, J., Luquin, M., Arbelo, J., Carrillo, F., Castro, A., Chacón, G. R., . . . Yanez, R. (2013). *Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento*. Obtenido de Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.: https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2017/11/2013_P%C3%A1rkinson-avanzado_parte1.pdf
- Leguizamón, F. d. (2015). *Enfermedad de Parkinson premotora: conceptos y definiciones*. Obtenido de Neurol Arg.;4(3):177–182: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-enfermedad-parkinson-premotora-conceptos-definiciones-S1853002812000730>
- León, J. (16 de Febrero de 2018). *Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial*. Obtenido de REV NEUROL ;66:125-134:
<https://www.neurologia.com/articulo/2017440>
- LV, K., & AE, L. (02 de Agosto de 2018). *Enfermedad de Parkinson*. Obtenido de The Lancet. Volume 386, No. 9996: <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=92453>
- M.Rodríguez, V., A.Camacho, O., A.Cervantes, A., P.González, L., & S.Velázquez, O. (03 de Abril de 2014). *Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador*. Obtenido de seefrontmatter©Sociedad Española de Neurología: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485314000280>

- Manríquez, E. L., Osuna, S. V., Briceño, H. M., Fajardo, H. C., Arenas, R. L., Arriaga, A. C., & Violante, M. R. (02 de Abril-Junio de 2015). *Comparación de la calidad de vida en pacientes con parálisis supranuclear progresiva y enfermedad de Parkinson y su repercusión en el cuidador*. Obtenido de Arch Neurocién (Mex) INNN:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2015/ane152a.pdf>
- Marín, D., Carmona, H., Ibarra, M., & Gámez, M. (Febrero de 2018). *Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento*. Obtenido de doi.org/10.18273/revsal.v50n1-2018008: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/3438/343854990009/html/index.html>
- Martínez, F. R., Gasca, S. C., Sánchez, F. A., & Obeso, J. Á. (2016). *Actualización en la Enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Rev. Med. Clin. Condes - 27(3) 363-379:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300372>
- Martínez, J. E., Cervantes, A. A., & Rodríguez, M. (2015). *Calidad de vida en paciente con enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Rev. Mex. Neuroci; 11(6)480-486:
<http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2010/11/Nm106-06.pdf>
- Mínguez, M. S., García, M. S., Solís, G. d., & Jordán, J. (Julio-Diciembre de 2015). *Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson*. Obtenido de Revista Duazary, ISSN: 1794-5992, Vol.12 N° 2, 133-139:
<http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1470/858>
- Nogueira, P. C., Nasbine, R. S., Larcher, C. M., & Spadoti, D. R. (2015). *Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular*. Obtenido de Rev. Latino-Am. Enfermagem 20(6):[09 pantallas]: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es_06.pdf

- Ofarrill, J. C. (Agosto de 2018). *Las fases del párkinson. Así transcurre la enfermedad*. Obtenido de <https://infotiti.com/2016/08/fases-del-parkinson/>
- OMS. (2016). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <http://terapiaparkinson.com/testimonial-view/organizacion-mundial-de-la-salud-oms/>
- OMS. (2016). *Salud según la OMS*. Obtenido de <https://concepto.de/salud-segun-la-oms/>
- Pariente, R., García, G. A., Gómez, M. F., Galvéz, C. E., González, J., López, L. I., . . . Sgaramella, G. A. (Enero de 2015). *Calidad de vida relacionada con la salud como variable explicativa del consumo de consultas en atención primaria un análisis por sexo*. Obtenido de *Rev Esp Salud Pública*;89: 61-73.: http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v89n1/07_original4.pdf
- Pérez, E. S., Aguilera, P. O., Núñez, L. I., & Colina, A. E. (2017). *Síntomas no motores en pacientes con enfermedad de Parkinson*. Obtenido de *MEDISAN*;21(6):681: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v21n6/san06216.pdf>
- Rosson, S., Fuentealba, C., Hormazábal, C., Villena, C., & Francisca, B. (2013). *Enfermedad de Parkinson y demencia, calidad de vida y sobrecarga del cuidador. Intervención multidisciplinaria en Atención Primaria*. Obtenido de *Rev Chil Salud Pública* ;Vol 17 (1): 48-53: <https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/26639/28216>
- Rubio, O. D., Rivera, M. L., Borges, O. L., & González, C. F. (2015). *Calidad de vida en el adulto mayor*. Obtenido de Varona, *Revista Científico-Metodológica*, No. 61, julio-diciembre, ISSN: 1992-8238: <https://www.redalyc.org/pdf/3606/360643422019.pdf>
- Tartaglini, M., Feldberg, C., Hermidab, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S., . . . Somale, V. (2019). *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades*

psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Obtenido de 1853-0028/© Sociedad Neurologica ´ Argentina. Publicado por Elsevier Espana, ~ S.L.U: <https://www.ineba.net/media/6298216971.pdf>

Urzúa M, A., & Urizar, A. (2012). *Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto*. Obtenido de *Terapia psicológica* , Vol. 30, N° 1, 61-71:
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>

Zarranz, J. J. (2018). *Neurologia*. Barcelona,España: Gea Consultoría Editorial S.L.



Castro , C. (2012). *Calidad de Vida: Una Perspectiva Individual*. Obtenido de <https://www.monografias.com/trabajos15/calidad-de-vida/calidad-de-vida.shtml>

Jaim , H. (2004). *El Concepto de Calidad de Vida*. Obtenido de <http://www.eumed.net/cursecon/libreria/2004/hjmc/2a.htm>

SNI. (s.f.). *Hospital General Isidro Ayora*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/hospital-general-isidro-ayora/>

9 Anexos

11.1 Anexo 1. Pertinencia del Tema

		Universidad Nacional de Loja	CARRERA DE MEDICINA	Facultad de la Salud Humana
---	---	------------------------------------	---------------------	-----------------------------------

MEMORÁNDUM Nro.0445 CCM-FSH-UNL

PARA: Sr. Diego Fernando Gaona Chamba
ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA

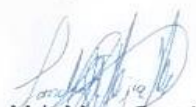
DE: Md. Mgs. Sandra Mejía Michay
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA


FECHA: 02 de Septiembre 2019

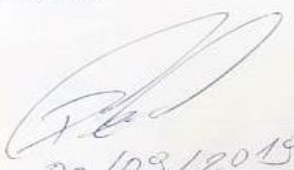
ASUNTO: **INFORME DE PERTINENCIA** ✓

Mediante el presente me permito informarle sobre el proyecto de investigación, "Calidad de vida de pacientes con Parkinson del Hospital Isidro Ayora y relación con el nivel de sobrecarga generada en cuidadores", de su autoría, de acuerdo a la comunicación suscrita por el Dr. Amable Sánchez, Docente de la Carrera, una vez revisado y corregido se considera coherente y **PERTINENTE**, por tanto puede continuar con el trámite respectivo.

Atentamente,




Md. Mgs. Sandra Mejía Michay
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA
C.c.- Archivo, Secretaria Abogada.
NOT




02/09/2019

Calle Manuel Montero
tras el Hospital Isidro Ayora · Loja - Ecuador
072 - 57 1379 Ext. 10

11.2 Anexo 2. Designación del director de tesis

		Universidad Nacional de Loja	CARRERA DE MEDICINA	Facultad de la Salud Humana
---	---	------------------------------------	---------------------	-----------------------------------

MEMORÁNDUM Nro.0449 CCM-FSH-UN

PARA: Dr. Byron Salazar
DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

DE: Md. Mgs. Sandra Mejía Michay
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA


FECHA: 02 de Septiembre 2019


ASUNTO: Designar Director de Tesis


Con un cordial saludo me dirijo a usted, con el fin de comunicarle que ha sido designado como director(a) de tesis del tema: **"Calidad de vida de pacientes con Parkinson del Hospital Isidro Ayora y relación con el nivel de sobrecarga generada en cuidadores"**, autoría del Sr. **Diego Fernando Gaona Chamba**.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,


Md. Mgs. Sandra Mejía Michay
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA
C.c.- Archivo.
NOT




02/09/2019

11.3 Anexo 3. Autorización para el desarrollo del trabajo investigativo

Loja, 19 junio 2019

Sr. DIEGO FERNANDO GAONA CHAMBA
ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
Ciudad. -

De mi consideración:

Como dueño y director del Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja, certifico que el Sr. **Diego Fernando Gaona Chamba** con CI: **1104104532** realizo las respectivas actividades para la recolección de los datos para el tema de tesis denominado "**Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez**" los días 20 y 22 de mayo del presente año.

Atentamente.

Dr. Amable G. Sánchez C.
NEUROLOGO CLINICO
RS 71749 13 8014
NEUROCIRUJANO
RS 1098 14 5235



Dr. Amable Sánchez Cevallos
Neurologo-Neurocirujano

CENTRO NEUROLÓGICO
SÁNCHEZ
DR. AMABLE SANCHEZ

11.4 Anexo 4. Certificado de la traducción al idioma inglés

CERTIFICADO DE TRADUCCION

Loja 26 de noviembre del 2021


Nombre: David Andres Araujo Palacios

Titulo: Traductor e interprete de idiomas (Ingles-Español-Ingles)

Certifico:

Que he realizado la traduccion de español al idioma ingles del articulo científico y resumen derivado de la tesis denominada **“Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez”**, de autoria del Sr. Diego Fernando Gaona Chamba, portador de la cedula de identidad 1104104532 , estudiante de la carrera de Medicina Humana , de la Facultad de Salud Humana de la Universidad Nacional de Loja.

Es todo cuanto puedo certificar en honor a la verdad ,facultado al interesado hacer uso del presnete en lo que considere conveniente.



David Andrés Araujo Palacios
Sennescyt: MDT-3104-CCL-252098



David A. Araujo R.
TRADUCTOR
3104-2021-252098
CI: 1104532548

11.5 Anexo 5. Consentimiento Informado

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA****Facultad de la Salud Humana****Carrera de Medicina Humana****Consentimiento Informado****Anexo 1.****Introducción**

Reciba un cordial saludo y a la vez me permito dirigirme a su persona, en el marco de realización de mi proyecto de investigación “Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez”.

Se evaluará la calidad de vida de los pacientes con Parkinson y a sobrecarga que se da en sus cuidadores, mediante la aplicación del cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson PDQ-39 y el Test de Zarit. Se le dará información e invitará a participar en el estudio. No tiene que decidir hoy si quiere participar. Puede hablar con alguien con quien se sienta cómodo sobre la investigación, antes de decidir. Puede realizarme preguntas cuando usted considere conveniente.

Propósito

El propósito de esta investigación es determinar los dominios que influyen en el empeoramiento o mejoramiento de la calidad de vida de pacientes con Parkinson y también determinar el nivel de estrés que se genera en sus cuidadores.

Selección de participantes

Se ha elegido para el presente estudio las personas con Parkinson y a sus cuidadores, que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez Loja.

Participación voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Procedimientos y descripción del proceso

El procedimiento que se llevará a cabo en su persona es el siguiente:

Se revisará su historia clínica para establecer el tiempo que lleva con Parkinson, sus exámenes físicos, radiológicos que le hayan realizado para determinar la enfermedad.

Se aplicará el cuestionario y el test respectivamente con su respectivo consentimiento.

Se realizará la correlación de los datos obtenidos con el cuestionario y el test.

Este procedimiento no es doloroso, no tiene complicaciones ni efectos secundarios. Los datos se anotarán en el instrumento de recolección y serán confidenciales.

Al final de la recolección de muestras se le agradecerá por su colaboración.

PARTE II

He sido invitado a participar en la investigación “Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez”. Entiendo el procedimiento a la que seré sometido para realizar dicha investigación.

He sido informado que no existen riesgos, no es doloroso, ni conlleva efectos secundarios.

Estoy consciente de que mi participación no implica ningún riesgo para mí ni para otras personas de igual modo estoy en conocimiento de que mi identidad se mantendrá en absoluta reserva y que mis respuestas serán publicadas siempre y cuando se respete mi anonimato. Se me ha proporcionado el nombre y dirección del investigador que puede ser fácilmente contactado. He leído y comprendido la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Yo _____ con número de Cédula _____, en calidad de paciente, doy libremente mi consentimiento para participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Yo _____ con número de Cédula _____, en calidad de cuidador, doy libremente mi consentimiento para participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Firma del participante

Firma del investigador

Firma del participante

Fecha: _____

11.6 Anexo 6. Cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson PDQ39



UNL

Universidad
Nacional
de Loja

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA

I. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN ENFERMEDAD DE PARKINSON PDQ-39					
Edad:			Sexo:		
Señale con qué frecuencia ha presentado, como consecuencia de la enfermedad de Parkinson y durante el último mes, las siguientes situaciones					
	Nunca	Ocasional Mente	Algunas Veces	Frecuente mente	Siempre o incapaz de hacerlo
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)					
3. Dificultad para cargar con					

paquetes o las bolsas de la compra					
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros					
5. Problemas para 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					
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					
19. Sensación de estar 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					

11.7 Anexo 7. Test Sobre la carga del cuidador



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

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT)

Sr(a) a continuación sírvase a contestar con total sinceridad las siguientes preguntas marcando con X en a que usted considere correspondiente.

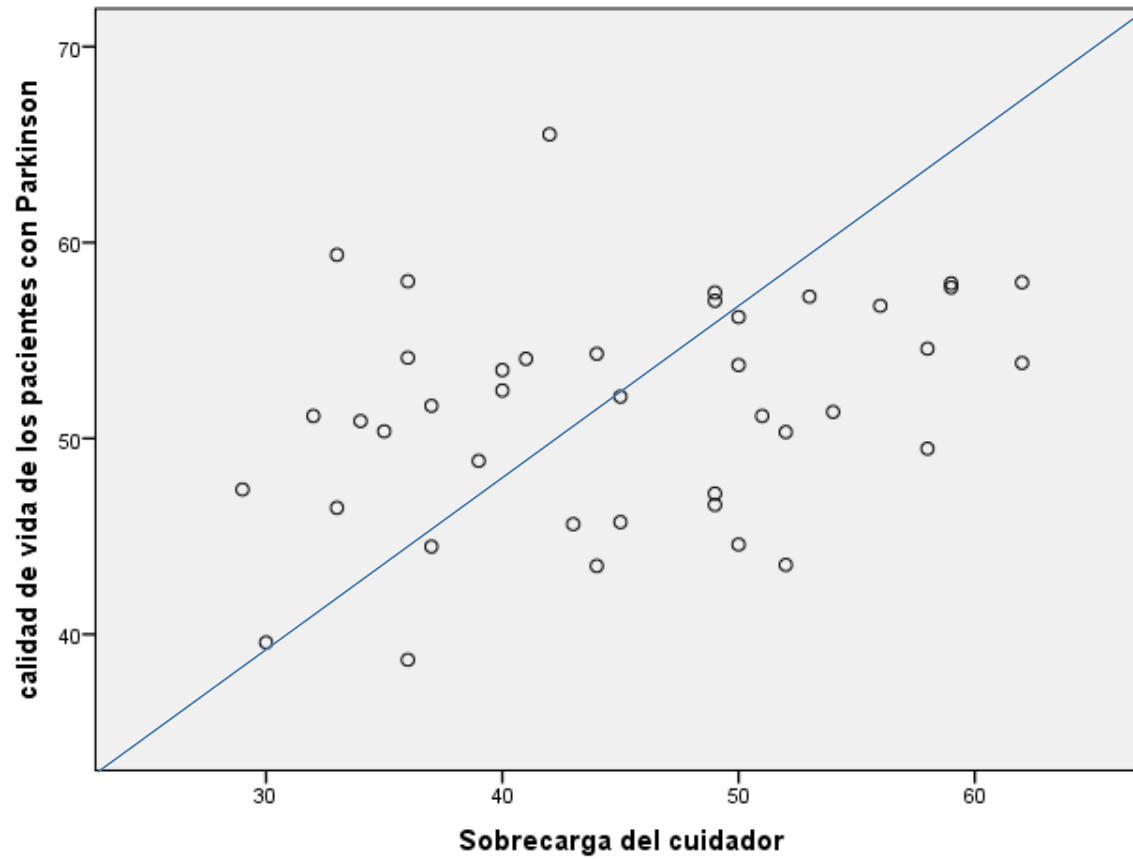
Edad:		Sexo:	Ocupación:			
Pregunta		Nunca	Rara Vez	Algunas veces	Bastante s veces	Casi siempre
1	¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?					
3	¿Te sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?					
5	¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?					
6	¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tienes con otros miembros de tu familia?					
7	¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?					
8	¿Piensas que tu familiar depende de ti?					
9	¿Te sientes tenso cuando está cerca de tu familiar?					

10	¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar a tu familiar?					
11	¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?					
12	¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?					
13	¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?					
14	¿Piensas que tu familiar te considera la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de tu familiar, además de los tuyos?					
16	¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Sientes que ha perdido el control de tu vida desde que empezó la enfermedad de tu familiar?					
18	¿Desearías poder delegar el cuidado de tu familiar a otra persona?					
19	¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?					
20	¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?					

21	¿Piensas que podría cuidar mejor a tu familiar?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

11.8 Anexo 8. Grafico de dispersión simple

Gráfico de dispersión simple



Estigma						Apoyo Social					
					100						100
					16						12
0	2	2	2	6	37,5	2	2	1	5	41,6666667	
2	3	3	3	11	68,75	2	2	2	6	50	
1	2	3	2	8	50	1	2	2	5	41,6666667	
3	3	3	2	11	68,75	2	3	2	7	58,3333333	
2	2	2	2	8	50	1	2	2	5	41,6666667	
2	3	3	3	11	68,75	3	3	2	8	66,6666667	
3	2	3	3	11	68,75	3	2	2	7	58,3333333	
2	1	1	3	7	43,75	2	2	1	5	41,6666667	
2	2	2	2	8	50	3	2	2	7	58,3333333	
2	2	2	2	8	50	2	2	2	6	50	
3	2	2	4	11	68,75	4	4	2	10	83,3333333	
2	3	3	2	10	62,5	2	3	2	7	58,3333333	
1	2	1	2	6	37,5	1	0	2	3	25	
3	3	3	1	10	62,5	1	2	2	5	41,6666667	
1	1	2	1	5	31,25	2	2	3	7	58,3333333	
2	2	3	2	9	56,25	2	2	2	6	50	
2	3	3	2	10	62,5	2	2	2	6	50	
1	2	3	2	8	50	3	2	1	6	50	
1	2	3	2	8	50	1	1	2	4	33,3333333	
3	3	3	3	12	75	2	1	1	4	33,3333333	
1	2	2	2	7	43,75	1	4	2	7	58,3333333	
3	3	2	2	10	62,5	1	3	1	5	41,6666667	
3	2	2	2	9	56,25	2	2	3	7	58,3333333	
3	3	1	2	9	56,25	2	2	1	5	41,6666667	
2	3	3	2	10	62,5	2	3	3	8	66,6666667	
2	2	1	3	8	50	3	3	3	9	75	
1	1	2	3	7	43,75	3	3	3	9	75	
3	2	3	2	10	62,5	2	2	1	5	41,6666667	
3	2	2	2	9	56,25	2	3	2	7	58,3333333	
2	2	3	2	9	56,25	2	2	1	5	41,6666667	
2	3	1	2	8	50	2	1	1	4	33,3333333	
2	1	2	1	6	37,5	2	1	1	4	33,3333333	
1	2	2	2	7	43,75	1	1	2	4	33,3333333	
2	3	3	2	10	62,5	2	2	3	7	58,3333333	
3	3	3	1	10	62,5	1	2	1	4	33,3333333	
2	3	2	2	9	56,25	3	3	1	7	58,3333333	
3	3	2	2	10	62,5	2	2	1	5	41,6666667	
2	3	2	1	8	50	1	3	3	7	58,3333333	
1	2	0	2	5	31,25	1	1	1	3	25	
0	1	0	2	3	18,75	2	1	1	4	33,3333333	
1	3	2	3	9	56,25	3	3	0	6	50	
					2193,75					2008,33333	

Estado cognitivo						Comunicación					
					100						100
					16						12
1	1	1	2	5	31,25	2	2	1	5	41,6666667	
2	2	2	1	7	43,75	1	0	0	1	8,33333333	
1	2	1	2	6	37,5	1	0	1	2	16,6666667	
1	2	1	1	5	31,25	1	0	1	2	16,6666667	
2	1	1	1	5	31,25	1	1	2	4	33,3333333	
2	2	1	0	5	31,25	0	0	1	1	8,33333333	
2	1	1	1	5	31,25	1	1	2	4	33,3333333	
2	2	1	0	5	31,25	0	1	1	2	16,6666667	
2	2	1	1	6	37,5	1	1	2	4	33,3333333	
2	2	2	2	8	50	2	3	2	7	58,3333333	
3	2	2	1	8	50	0	1	1	2	16,6666667	
1	2	1	1	5	31,25	1	1	2	4	33,3333333	
1	1	1	1	4	25	1	2	2	5	41,6666667	
1	1	2	0	4	25	0	1	2	3	25	
2	2	3	3	10	62,5	3	3	2	8	66,6666667	
1	2	1	1	5	31,25	1	1	2	4	33,3333333	
3	3	2	2	10	62,5	3	3	2	8	66,6666667	
1	2	1	1	5	31,25	1	1	2	4	33,3333333	
2	2	1	0	5	31,25	0	0	1	1	8,33333333	
1	2	2	1	6	37,5	1	0	1	2	16,6666667	
2	2	2	3	9	56,25	3	1	2	6	50	
3	2	1	1	7	43,75	1	0	1	2	16,6666667	
2	2	2	2	8	50	1	1	2	4	33,3333333	
1	2	2	2	7	43,75	1	2	2	5	41,6666667	
1	1	1	1	4	25	1	2	3	6	50	
3	2	2	1	8	50	1	1	2	4	33,3333333	
3	2	1	2	8	50	2	1	2	5	41,6666667	
1	1	1	2	5	31,25	1	1	2	4	33,3333333	
3	2	3	1	9	56,25	1	1	2	4	33,3333333	
0	1	2	0	3	18,75	1	0	2	3	25	
1	1	1	1	4	25	1	0	2	3	25	
0	2	1	2	5	31,25	1	0	1	2	16,6666667	
2	1	1	0	4	25	1	2	2	5	41,6666667	
2	3	1	0	6	37,5	1	1	3	5	41,6666667	
1	2	3	3	9	56,25	2	1	1	4	33,3333333	
2	2	1	1	6	37,5	2	2	1	5	41,6666667	
0	1	2	1	4	25	2	1	2	5	41,6666667	
0	1	1	0	2	12,5	0	0	0	0	0	
1	2	1	1	5	31,25	2	2	2	6	50	
1	1	1	2	5	31,25	3	2	1	6	50	
1	1	1	1	4	25	2	2	2	6	50	
					1506,25					1358,33333	

Malestar corporal					Suma de dominios	Total
				100	8	
				12		
				75		
3	3	3	9		372,9166667	46,6146
1	2	2	5	41,6666667	365	45,6250
2	2	3	7	58,3333333	365,8333333	45,7292
2	2	3	7	58,3333333	430	53,7500
2	3	4	9	75	457,9166667	57,2396
2	2	2	6	50	371,6666667	46,4583
2	2	2	6	50	410,8333333	51,3542
2	1	2	5	41,6666667	356,6666667	44,5833
2	2	3	7	58,3333333	379,1666667	47,3958
2	3	4	9	75	461,6666667	57,7083
1	1	2	4	33,3333333	463,75	57,9688
1	2	3	6	50	432,9166667	54,1146
3	2	2	7	58,3333333	348,3333333	43,5417
3	3	3	9	75	409,1666667	51,1458
2	2	2	6	50	427,9166667	53,4896
2	2	3	7	58,3333333	409,1666667	51,1458
1	2	3	6	50	475	59,3750
2	2	3	7	58,3333333	419,5833333	52,4479
2	1	2	5	41,6666667	347,9166667	43,4896
1	2	2	5	41,6666667	395,8333333	49,4792
3	4	3	10	83,3333333	464,1666667	58,0208
2	3	3	8	66,6666667	459,5833333	57,4479
3	3	2	8	66,6666667	434,5833333	54,3229
3	3	3	9	75	436,6666667	54,5833
3	2	2	7	58,3333333	454,1666667	56,7708
3	2	1	6	50	463,3333333	57,9167
2	3	3	8	66,6666667	456,25	57,0313
3	3	3	9	75	449,5833333	56,1979
3	2	3	8	66,6666667	432,5	54,0625
2	3	2	7	58,3333333	377,5	47,1875
1	3	3	7	58,3333333	355,8333333	44,4792
4	3	3	10	83,3333333	407,0833333	50,8854
2	1	2	5	41,6666667	309,5833333	38,6979
4	3	3	10	83,3333333	524,1666667	65,5208
1	2	3	6	50	417,0833333	52,1354
2	1	2	5	41,6666667	402,9166667	50,3646
2	2	3	7	58,3333333	413,3333333	51,6667
1	1	1	3	25	316,6666667	39,5833
2	2	2	6	50	390,8333333	48,8542
4	4	4	12	100	430,8333333	53,8542
3	3	3	9	75	402,5833333	50,3229
				2433,33333		

TEST SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT													
SEXO	Familiar pide	No tener tie	Cuidado fam	Conducta de	Enfadado ce	Cuidado y afi	Futuro del fa	Depende de	Tension cerc	Salud afecta	Intimidad re	Vida social a	
1	1	2	2	1	2	1	2	2	2	2	2	3	
2	2	2	2	2	1	1	2	3	2	3	3	1	
1	3	2	2	1	3	3	2	2	1	2	3	2	
1	2	2	2	1	2	2	4	3	2	2	2	2	
1	2	1	2	3	3	2	4	3	2	3	3	2	
2	1	1	1	1	2	2	2	2	1	2	2	1	
1	3	3	2	2	3	3	2	3	3	2	3	1	
1	2	2	1	2	2	2	3	3	2	2	2	2	
2	2	3	1	4	4	3	4	3	2	3	3	3	
2	2	2	2	3	3	3	2	3	3	3	3	2	
2	3	4	3	2	2	3	4	3	3	3	3	2	
2	2	2	1	1	1	1	3	3	3	1	1	1	
1	3	3	2	2	3	2	2	3	1	2	3	2	
2	2	1	1	1	1	1	3	2	2	1	1	1	
1	3	4	4	2	4	1	4	2	4	2	1	4	
1	2	2	2	1	2	2	3	3	3	3	2	2	
2	2	2	3	3	2	4	4	1	2	3	2	3	
2	2	1	1	3	4	3	3	2	2	3	3	2	
1	2	4	2	3	3	2	3	2	3	4	3	3	
2	3	3	3	3	2	2	3	3	2	2	2	2	
1	2	4	4	4	4	1	4	3	4	2	2	1	
1	1	1	1	1	2	2	2	1	2	2	3	3	
2	2	2	2	1	1	1	3	4	2	2	2	2	
2	2	2	3	1	3	3	4	2	3	3	2	2	
2	2	3	3	2	3	2	3	3	3	2	2	2	
2	2	2	2	3	2	2	2	3	3	3	3	3	
1	3	2	2	2	2	2	3	3	3	1	1	2	
1	2	2	2	3	3	3	2	1	1	2	3	1	
2	1	1	2	2	2	2	1	2	2	3	3	3	
2	2	3	2	1	2	2	2	3	2	3	3	2	
1	2	4	4	4	4	2	4	2	4	2	3	4	
1	2	3	3	3	3	2	2	2	3	2	2	2	
1	2	3	4	4	4	2	2	4	4	2	4	4	
2	3	2	3	2	1	1	2	2	2	1	1	2	
1	2	2	3	3	3	4	3	3	3	1	3	3	
1	3	3	3	3	2	4	4	3	2	3	2	3	
1	2	2	2	1	3	3	4	3	3	2	2	2	
1	2	3	4	2	2	2	2	3	3	4	4	1	
1	1	1	2	1	3	4	4	4	3	3	4	2	
2	3	4	3	3	4	3	3	3	2	3	3	3	
1	3	2	3	1	0	2	3	4	1	1	2	2	
	88	97	96	88	102	92	118	109	100	95	101	90	

Distanciamie	Unica persor	Poco ingreso	No poder cui	Perdida de c	Delegar cuid	Que hacer cc	No hacer ma	Mejor cuidac	Se siente mu	Total			Codificacion
3	3	3	3	2	3	2	2	3	3	49	b	f55	m57
2	2	2	1	2	2	1	2	3	2	43	a	f34	f63
2	2	3	1	1	2	2	1	2	3	45	a	m40	f69
2	2	1	2	2	3	3	3	2	4	50	b	f27	f59
2	3	2	1	2	2	3	2	3	3	53	b	m45	m90
1	1	1	2	3	2	1	1	2	1	33	b	f32	f58
2	2	2	3	2	2	3	2	3	3	54	b	f32	f60
2	3	2	3	3	3	3	2	2	2	50	b	f40	m47
1	4	2	1	1	1	2	3	4	2	56	a	f42	m76
2	3	3	3	3	3	2	2	3	4	59	c	m50	f58
1	2	3	4	3	3	2	2	3	4	62	c	m38	f63
1	2	2	1	2	1	2	2	2	1	36	a	m40	pf66
2	4	2	1	2	2	2	3	3	3	52	b	f38	f69
1	2	2	1	1	1	1	2	3	1	32	a	f36	f61
2	1	2	4	2	2	4	3	3	2	60	a	m40	f61
1	2	3	2	2	2	3	4	2	3	51	b	f48	f75
4	4	1	3	3	2	4	2	2	4	60	a	m50	m64
2	4	2	4	4	1	1	2	4	3	56	a	f45	f61
2	4	3	4	2	4	2	4	2	2	63	a	f40	m63
2	3	2	2	3	4	3	3	3	3	58	c	m60	m69
3	3	2	2	2	4	4	2	4	3	64	a	m35	f42
3	3	2	1	3	3	3	3	3	4	49	b	f41	f71
1	1	3	2	2	2	1	1	4	3	44	a	m45	f75
3	3	3	2	2	3	3	4	2	3	58	c	m55	m78
2	2	2	3	3	2	3	3	4	3	57	c	f35	m92
3	2	3	2	4	3	3	2	3	4	59	c	m37	f80
2	1	1	3	3	3	3	3	2	2	49	b	f48	f70
2	3	2	2	3	3	3	2	2	3	50	b	f47	f80
2	2	2	2	2	3	2	4	2	2	47	a	m52	m83
2	3	1	2	3	2	2	2	2	3	49	b	m48	f51
3	3	4	4	4	2	3	1	3	4	70	a	f38	m45
3	1	3	3	3	3	2	2	3	4	56	a	m38	m68
3	2	4	2	3	3	3	1	1	4	65	a	f50	f86
2	2	2	3	2	1	2	2	2	2	42	a	f42	f62
2	3	3	2	4	4	4	2	2	2	61	a	f30	f55
3	2	2	4	3	2	4	2	2	4	63	a	f42	f67
2	3	4	4	2	2	3	4	4	2	59	a	f40	m45
4	1	2	4	2	2	4	3	3	1	58	a	m50	f89
2	3	4	3	4	3	2	3	3	4	63	a	m51	f50
3	3	2	3	3	3	3	2	2	1	62	c	m48	m70
3	3	3	3	2	3	3	3	2	3	52	b	f42	m75
90	102	97	102	104	101	106	98	109	114				

11.10 Anexo 10. Proyecto de Tesis



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÁREA DE LA SALUD HUMANA

CARRERA DE MEDICINA

TEMA:

“Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez”

AUTOR: Diego Gaona Chamba

Loja -Ecuador

2019

1. Tema

Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez

2. Problematicación

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurológica frecuente y compleja. Es una afección neurodegenerativa con muerte precoz de las neuronas dopaminérgicas en la parte compacta de la sustancia negra.

El resultado es la deficiencia de dopamina en los ganglios basales que genera un trastorno del movimiento caracterizado por los síntomas motores parkinsonianos clásicos. La EP también se asocia con numerosos síntomas no motores, algunos de los cuales aparecen más de una década antes de la disfunción motora. (Lorraine & Lang, 2018)

Cuando se habla de calidad de vida, se hace referencia al conjunto de elementos que hacen que la vida del ser humano sea cómoda, agradable y sobre todo satisfactoria. Muchas veces las personas se enfrentan a diversas situaciones que realmente pueden cambiar si únicamente modificaran su estilo de vida, mejorando su calidad de vida.

Es evidente que una buena calidad de vida influye de manera positiva en la salud, en cambio si las personas manejan una mala calidad de vida afecta negativamente su salud tanto física y mental

La enfermedad de Parkinson afecta tanto al individuo como al grupo familiar. Implican trastornos físicos, psicológicos, emocionales, económicos y sociales que deben ser asumidos por el usuario y su familia o cuidador. Requieren la constante adaptación familiar y conllevan mayor riesgo de aislamiento social, maltrato y desvinculación. La repercusión sobre la atención primaria (APS) se traduce en demanda directa relacionada al paciente o indirecta a través de un cuidador sobrecargado. (Rosson, Fuentealba, Hormazábal, Villena, & Francisca, 2013)

Debido a la importancia que conlleva el tener una buena calidad de vida de los pacientes con Parkinson y su relación con el nivel de estrés que se da en sus cuidadores, se busca en el presente trabajo responder la siguiente pregunta: ¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes con Parkinson que acuden al Centro Neurológico Sánchez y su relación con el nivel de sobrecarga generada en sus cuidadores?

3. Justificación

La génesis de la enfermedad de Parkinson 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 y por consiguiente de sus familiares o cuidadores.

En general en la literatura médica no existe información suficiente relacionada con la calidad de vida en enfermedades neurológicas específicas. Cada medida de calidad de vida relacionada con la salud, en una patología neurológica determinada, debe cumplir con los requisitos de validez y confiabilidad.

Es muy importante identificar los factores que más influyen la calidad de vida de los parkinsonianos, considerando que tales cuestiones pueden no ser evidenciadas en el examen clínico por no integrar en la lista de síntomas motores más frecuentemente conocidos.

Al realizar la presente investigación se busca determinar y comparar la calidad de vida de los parkinsonianos y los niveles de sobrecarga generados en sus cuidadores, ya que tanto los cónyuges y compañeros frecuentemente sirven como cuidadores, y aunque típicamente es mejor el estado de salud que el propio paciente, éstos pueden sufrir estrés emocional y físico, que puede corresponderse con un mayor nivel de discapacidad del paciente, y en algunos casos, se extiende al grado de sufrimiento del paciente. También se basa en la búsqueda 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 a los profesionales que actúan directamente con los pacientes y sus familias o cuidadores.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Determinar la Calidad de vida en pacientes con Parkinson y relación con el nivel de sobrecarga en cuidadores que acuden al Centro Neurológico Sánchez.

4.2. Objetivos específicos

- Conocer el Nivel de Calidad de vida de los pacientes con Parkinson según el sexo y grupo etario
- Determinar el nivel de sobrecarga o cansancio en el cuidador del paciente con enfermedad de Parkinson
- Identificar la relación entre sobrecarga del cuidador y la calidad de vida de los pacientes con Parkinson.

Índice Marco Teórico

5.1. Enfermedad de Parkinson

5.1.1. Definición.

5.1.2. Manifestaciones clínicas.

5.1.3. Fases de la enfermedad de Parkinson.

5.1.3.1. Fase Premotora.

5.1.3.2. Fase Motora.

5.1.4. Otros síntomas no motores.

5.1.5. Etiología de la enfermedad de Parkinson.

5.1.6. Diagnóstico.

5.1.6.1. Escalas en la enfermedad de Parkinson.

5.1.6.2. Neuroimagen.

5.1.7. Tratamiento de los síntomas motores.

5.1.7.1. Levodopa.

5.1.7.2. Agonistas dopaminérgicos.

5.1.7.3. Inhibidores de la monoaminoxidasa tipo B (iMAO-B).

5.1.7.4. Amantadina.

5.1.7.5. Anticolinérgicos.

5.1.7.6. Inhibidores de la Catecol-O-metiltransferasa (i-COMT).

5.1.7.7. Tratamiento de los síntomas no motores.

5.1.7.8. Tratamiento quirúrgico.

5.1.7.9. Otras terapias.

5.2. Calidad de vida

5.2.1. Concepto.

5.2.2. Calidad de vida relacionada a la salud.

5.2.3. Estado de Salud.

5.2.4. Factores determinantes en la calidad de vida.

5.2.5. Cuestionario de calidad de vida.

5.3. Sobrecarga del cuidador

5.3.1. Concepto.

5.3.2. Tipos de cuidador.

5.3.3. Concepto de sobrecarga del cuidador.

5.3.4. Escala de Zarit.

5. Marco teórico

5.1. Enfermedad de Parkinson

5.1.1. Definición. La enfermedad de Parkinson (EP) es un proceso neurodegenerativo complejo de aparición en la edad adulta y que constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente por detrás de la demencia tipo Alzheimer. (Martínez, Gasca, Sánchez, & Obeso, 2016)

La Enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno caracterizado por síntomas motores como temblor en reposo, bradicinesia, rigidez y alteraciones en la marcha. También se conocen síntomas no motores, como alteraciones autonómicas, sexuales, del sueño y neuropsiquiátricas. Estos síntomas son consecuencia de la pérdida de neuronas dopaminérgicas, principalmente de la vía nigroestriatal. (Martínez, Gasca, Sánchez, & Obeso, 2016)

Según la Organización Mundial de la Salud la enfermedad de Parkinson afecta a una de cada 100 personas mayores de 60 años. Actualmente, hay unas 6.3 millones con esta enfermedad en el mundo y la OMS prevé que para el 2030 llegarán a ser más de 12 millones. (OMS, 2016)

5.1.2. Manifestaciones clínicas. Kalia & Lang (2018) señalan que las manifestaciones más reconocidas de la EP son los síntomas motores clásicos:

- bradicinesia
- rigidez muscular
- temblor en reposo
- deterioro postural
- trastornos de la marcha

Los síntomas motoras son heterogéneos, lo que ha dado lugar al intento de clasificar los subtipos de la enfermedad, pero por ahora las pautas se basan en observaciones clínicas empíricas (Kalia & Lang, 2018). Los subtipos principales son:

- **EP con temblor dominante** (con ausencia relativa de otros síntomas motores).
- **EP sin temblor dominante**, que incluye fenotipos descritos como el síndrome acinético-rígido y los trastornos de la marcha por inestabilidad postural. Se ha identificado un subgrupo con fenotipo mixto o indeterminado, con varios síntomas motores de gravedad comparable.

La evolución y el pronóstico difieren entre los subtipos; la EP con temblor dominante se asocia a menudo con una tasa de progresión más lenta y discapacidad menos funcional que la EP sin temblor dominante. Se aclara que los distintos subtipos expresan las distintas hipótesis existentes respecto de la etiología y la patogénesis.

Las manifestaciones no motoras frecuentes presentes antes del inicio de los síntomas motores clásicos son:

- disfunción olfatoria
- deterioro cognitivo
- síntomas psiquiátricos
- trastornos del sueño
- disfunción autonómica
- dolor y fatiga

II. 5.1.3. Fases de la enfermedad de Parkinson.

5.1.3.1. Fase Premotora. La EP presenta una fase prodrómica prolongada durante la cual pueden definirse síntomas no motores y alteraciones fisiológicas. Estos marcadores premotores pueden utilizarse en el screening de la EP antes del inicio de los síntomas motores. (Leguizamón, 2015)

Clasificación de la EP Premotora:

- **Fase prediagnóstica.** Corresponde a aquellos pacientes con síntomas de EP que no cumplen estrictamente criterios diagnósticos. En estos pacientes test como el DAT SCAN están siendo ampliamente utilizados para la confirmación diagnóstica en caso de detectarse déficit dopaminérgico en la sustancia negra pars compacta.
- **Fase Premotora.** Corresponde a pacientes que presentan síntomas no motores como disminución del olfato, síntomas gastrointestinales (estreñimiento), síntomas

neuropsiquiátricos (depresión), síntomas disautonómicos, alteraciones del sueño REM y/o fatiga, sin síntomas motores de la enfermedad.

- **Fase preclínica.** Se refiere a cambios fisiológicos que pueden detectarse utilizando técnicas con biomarcadores en ausencia de síntomas de cualquier tipo. Cambios en imágenes como el DAT SPECT o 18 fluorodopa PET son ejemplos de esta fase. La evidencia de denervación simpática cardíaca demostrada por metaiodobenzilguanidina (MIBG) SPECT de neuronas somáticas posganglionares es otro ejemplo de marcadores preclínicos, así como el ultrasonido de la sustancia negra. La biopsia de plexos autonómicos en el colon también puede ser un marcador, con hallazgos de cuerpos y neuritas de Lewy en dichos tejidos.
- **Fase pre fisiológica.** Los pacientes en esta etapa no tienen evidencia sugestiva de EP, pero estudios como test genéticos positivos (mutaciones del parkin y gen LRRK2) los convierten en población de alto riesgo de desarrollarla. Algunos pacientes con exposición laboral a pesticidas u otros factores epidemiológicos podrían ser incluidos en este grupo.

5.1.3.2. Fase Motora. La fase motora presenta las siguientes etapas. (Ofarrill, 2018)

- Etapa 1. Durante la fase inicial, los síntomas son leves. Con frecuencia se trata de temblores o sacudidas que ocurren solo en una parte del cuerpo.

Alguna persona cercana al enfermo también puede detectar algunos cambios como mala postura, pérdida de equilibrio, menor expresividad facial y disminución del balanceo de los brazos al caminar.

Puede que el afectado sienta las **piernas como pesadas** y vea que su escritura se hace más pequeña.

En esta etapa los **medicamentos** de elección son los llamados agonistas dopaminérgicos, como ropinirol, pramipexol y rotigotina fármacos que imitan el efecto de la dopamina en el cerebro. Muchos profesionales prefieren su uso inicialmente al de la levodopa, debido a que esta última se asocia al pasar de los años con otras complicaciones motoras.

Sin embargo, el tema de la levodopa es muy complejo, por eso te invitamos a leer este artículo sobre mitos alrededor de este fármaco que seguro desterrará muchos temores.

Hay que tener en cuenta que los agonistas dopaminérgicos provocan mayores efectos secundarios inmediatos que la levodopa, como vómitos o hipotensión ortostática, además de asociarse a largo plazo con mayor discapacidad funcional, razón por la que algunos profesionales deciden comenzar desde el inicio con levodopa.

En esta fase de la enfermedad de Parkinson, **el tratamiento mejora los síntomas motores durante todo el día**. Los movimientos permanecen controlados con poco o ninguna variabilidad de una dosis a otra y el afectado mantiene su autonomía.

- **Etapa 2.** En la segunda fase **los síntomas que hemos venido comentando se intensifican y son bilaterales**, es decir, afectan ambos lados del cuerpo, aunque uno puede estar mínimamente afectado. (Ofarrill, 2018)

Aumenta la rigidez o el temblor, también las dificultades caminar o mantener el equilibrio y se puede comenzar a tener dificultades para hablar. Se hará un poco más evidente la incapacidad para completar tareas físicas cotidianas, aunque todavía se mantiene la independencia.

- **Etapa 3.** Los síntomas pueden ser importantes, con una notable dificultad para caminar en línea recta. Disminuyen los reflejos y junto a la gran afectación del equilibrio, constituyen las causas del aumento del riesgo de caídas en esta etapa del párkinson.

La realización de tareas cotidianas se ve muy afectada, aunque se sigue manteniendo la capacidad de realizar algunas.

En las etapas 2 y 3, que se corresponden con el párkinson moderado, las dosis de medicamento continúan mejorando los síntomas, sin embargo, **el tiempo de eficacia del fármaco se hace cada vez más corto**.

Esto hace que paulatinamente las dosis deban irse aumentando. El aumento de las dosis puede producir discinesias (movimientos involuntarios no intencionales y bruscos) o distonía (espasmos musculares, contracción o torsión).

- **Etapa 4.** El agravamiento continúa. Aún se puede caminar, pero con grandes limitaciones y con ayudas técnicas (andador). La rigidez y bradicinesia (ralentización de los movimientos), son muy visibles.

En esta etapa la mayoría de los pacientes son incapaces de completar las tareas de la vida cotidiana y por lo general, no pueden vivir sin un cuidador. Sin embargo, debido a causas desconocidas, los temblores de etapas tempranas pueden disminuir o desaparecer.

- **Etapa 5.** En la última etapa de la enfermedad, la persona suele ser incapaz de cuidar de sí mismo. Le es casi imposible permanecer de pie o caminar. Por lo general se requiere cuidados constantes. (Ofarrill, 2018)

En las fases severas del Parkinson, los síntomas motores no suelen responder a la medicación y se hace necesario acudir a tratamientos más invasivos, como Duodopa, un sistema de infusión continua de levodopa por vía intestinal, que permite mantener niveles más estables de levodopa en el plasma.

En los últimos años otros tratamientos no farmacológicos han ido surgiendo y se están convirtiendo en alternativas y esperanza para los casos en que la medicación ya no funciona.

La estimulación cerebral profunda, el ultrasonido focal o la promesa cada vez más cercana de las terapias con células madre, son alternativas para los enfermos en fase avanzada de la enfermedad.

III. **5.1.4. Otros síntomas no motores.** Menos conocidos y explorados son los síntomas no motores (SNM). Estos son varios y se producen, en parte, por acumulación de cuerpos de Lewy en regiones del sistema nervioso, distintas de la sustancia negra compacta, lo que puede producirse, incluso, antes de su detección en la sustancia negra, lo cual explica la aparición de manifestaciones no motoras previas al inicio de los síntomas cardinales de la enfermedad. (Pérez, Aguilera, Núñez, & Colina, 2017)

En la enfermedad de Parkinson, los SNM se agrupan como sigue:

- **Neuropsiquiátricos.** Trastornos del humor (depresión, apatía, ansiedad, anhedonia, ataques de pánico), trastornos cognitivos (déficit de atención, síndrome disejecutivo, disfunción visuoespacial), confusión, demencia, psicosis con ilusiones, alucinaciones y delirio.
- **Relacionados con el sueño.** Trastornos en el inicio y mantenimiento del sueño (insomnio de conciliación, despertar precoz, sueño fragmentado), trastornos de conducta

del sueño REM (pérdida fisiológica de atonía, sueños vívidos con vocalizaciones y exceso de actividad motora) e hipersomnias diurnas.

- **Autonómicos.** Disfunción cardiovascular (hipotensión ortostática), gastrointestinal (sialorrea, disfagia, gastroparesia, estreñimiento, tenesmo, incontinencia fecal), urogenital (polaquiuria, urgencia miccional, nicturia) y termorreguladora. - Sensitivo-sensoriales: hiposmia, ageusia y diferentes variantes del dolor. Puede ser dolor musculoesquelético en relación con la rigidez y acinesia (hombro doloroso), dolor distónico (disonía matutina), dolor radicular y neuropático, atribuible a posturas deformantes espinales y dolor específico o primario o central: calambres, sensación de tensión, entumecimiento, hormigueo y sensación de tensión muscular, entre otros.
- **Otros.** Fatiga, diplopía, visión borrosa, seborrea, así como pérdida o ganancia de peso.

Los estudios sobre la EP son numerosos a escala mundial y se apoyan en el desarrollo alcanzado en campos como la neurofisiología, la neurocirugía y la neuroimagen. En épocas recientes muchos especialistas han orientado sus investigaciones hacia los SNM de esta enfermedad, y han obtenido resultados alentadores en cuanto al conocimiento de la fisiopatología y tratamiento de estos.

5.1.5. Etiología de la enfermedad de Parkinson. 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. (Guerrero, y otros, Enfermedad de Parkinson, s/f)

- **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). 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.

- Papel de la predisposición genética. La mayoría de los enfermos de EP no tienen antecedentes familiares. Un 15% de los pacientes con EP tiene un familiar de primer grado afectado. Se han identificado nueve loci genéticos asociados a un parkinsonismo autonómico dominante o recesivo. En ciertos casos familiares se han encontrado mutaciones en alguno de los genes que codifican la α sinucleína (principal componente de los CL), la parkina o la ubiquitina terminal C hidrolasa terminal L1. Sin embargo, la vulnerabilidad genética desempeña un papel más importante en la enfermedad de inicio juvenil que en la de inicio tardío.
- Papel de los factores ambientales. Cabe destacar el contacto con pesticidas y herbicidas, el entorno rural, el consumo de agua de pozo y tóxicos como el MPTP (1-methyl-4-phenyl-1, 2, 3,6-tetrahidropiridina). No obstante, determinadas exposiciones ambientales pueden reducir el riesgo de EP. (Guerrero, y otros, Enfermedad de Parkinson, s/f)

5.1.6. Diagnóstico. En estadios tempranos el diagnóstico es difícil, se ha descrito que existe un margen de error diagnóstico del 5-10% en la EPI. Por lo anterior, se han creado varios criterios clínicos, entre los más utilizados están los descritos por el Banco de Cerebros de la Sociedad de Enfermedad de Parkinson del Reino Unido, los cuales se consideran que tienen una certeza diagnóstica del 90%. (Estrada & Martínez, 2016)

Se identifican con base en estos criterios:

- síntomas esenciales para el diagnóstico del síndrome parkinsoniano;
- criterios de exclusión para el diagnóstico de la EPI; y
- criterios que apoyan el diagnóstico de la EPI.

Los criterios de exclusión son:

- 14) curso remitente;
- 15) progresión escalonada;
- 16) tratamiento con neurolépticos en el transcurso del año previo; 4) exposición a drogas o toxinas con conocido efecto parkinsoniano;
- 17) historia de encefalitis;
- 18) parálisis supranuclear (parálisis de mirada vertical, hacia abajo o lateral);
- 19) signos cerebelosos;
- 20) signos piramidales no atribuibles a otra causa;

- 21) signos de afectación de la neurona motora inferior;
- 22) compromiso autonómico severo que antecede al cuadro parkinsoniano o desde su inicio;
- 23) demencia desde el comienzo de la enfermedad;
- 24) inestabilidad postural desde el inicio del cuadro;
- 25) evidencia de enfermedad vascular cerebral, y
- 26) distonía unilateral asociada a apraxia y a pérdida de sensibilidad de origen cortical.

Criterios diagnósticos descritos por el Advisory Council of the National Institute of Neurological Disorders and Stroke, N.I.H:

- f) Signos motores cardinales: Temblor de reposo distal (3-7 HZ) frecuencia: 69- 100%
- g) Rigidez frecuencia 89-99 %
- h) Bradicinesia frecuencia 77-98 %
- i) Inicio asimétrico frecuencia 72-75 %
- j) Exclusión por síntomas atípicos: inestabilidad postural precoz (dentro de los primeros tres años del inicio), fenómeno de “congelamiento” precoz, alucinaciones no relacionadas con la farmacoterapia, demencia precoz, parálisis de la mirada vertical, disautonomía grave no relacionada con la farmacoterapia, causas claras de parkinsonismo sintomático (lesiones focales o uso de neurolépticos)

5.1.6.1. Escalas en la enfermedad de Parkinson. Para medir la discapacidad en la EPI se han desarrollado escalas que evalúan la función motora, los síntomas no motores, la capacidad de autonomía del paciente, las complicaciones del tratamiento, los signos y síntomas asociados e incluso las fluctuaciones. (Estrada & Martínez, 2016)

La escala de valoración clínica más utilizada actualmente es la UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale: Escala Unificada para Estratificar la Enfermedad de Parkinson). Esta escala es la que se utiliza en la mayoría de los estudios clínicos, incluye la valoración de los signos motores y los no motores, al igual que fluctuaciones y complicaciones del tratamiento.

Escala Unificada de Evaluación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS)

- Estado mental, comportamiento y estados de ánimo
- Actividades de la vida diaria (determinar en on/off)
- Exploración de signos motores

- Complicaciones del tratamiento

5.1.6.2. Neuroimagen. Estrada & Martínez (s/f) manifiestan que en la actualidad, los estudios de neuroimagen no confirman el diagnóstico, sin embargo, permiten diferenciar la EPI de otras formas de Parkinsonismo. La TAC es útil para identificar hidrocefalia normotensa o lesiones vasculares. La imagen por Resonancia Magnética (IRM) es normal en la EPI, aunque en algunos casos se observa hipo intensidad de la pars compacta en la sustancia negra (en T2). La IRM tiene mayor sensibilidad para detectar alteraciones en el parénquima cerebral y es el método de elección para estudiar los pacientes con EPI. En IRM de campo alto es posible demostrar la pars compacta y pars reticular de la sustancia negra con secuencias de T2, FLAIR y eco gradiente rápido (GRASS), además se logran observar depósitos de hierro en estas estructuras. En el PET utilizando Fluorodopa se puede detectar la captación de la fluorodopa en los ganglios basales. Esta captación se va perdiendo en el curso de la evolución, a pesar de lo anterior, aún no se considera útil en el diagnóstico de la EPI.

5.1.7. Tratamiento de los síntomas motores. Existen diferentes opciones farmacológicas disponibles para el tratamiento inicial de la EP, las cuales dependen del compromiso funcional del paciente en las actividades laborales o cotidianas y la percepción de éste frente a su enfermedad. En pacientes sin compromiso funcional se puede considerar los inhibidores de la monoaminoxidasa tipo B (IMAO-B), amantadina o anticolinérgicos. En los pacientes con compromiso funcional se debe tener en cuenta la edad y estado cognitivo: en aquellos de mayor edad (≥ 65 años) y con deterioro cognitivo se recomienda iniciar con levodopa, vigilando la aparición de alucinaciones y trastornos de la conducta ; en los pacientes de mayor edad sin deterioro cognitivo se puede emplear levodopa asociada a otros fármacos antiparkinsonianos; y en los pacientes jóvenes (< 65 años) se debe evitar la levodopa como terapia inicial o usarse a dosis bajas, prefiriendo los agonistas dopaminérgicos . A pesar de un buen manejo y del control de los síntomas de la EP durante los primeros años de iniciado el tratamiento farmacológico, muchos pacientes desarrollan complicaciones a largo plazo y es por esta razón que el tratamiento de las fases tardías de la EP requiere de diferentes estrategias para el manejo de los síntomas motores y no motores. (Marín, Carmona, Ibarra, & Gámez, 2018)

5.1.7.1. Levodopa. La levodopa es el fármaco más importante utilizado en el tratamiento de la EP, es un precursor de la dopamina que no sufre la rápida degradación de ésta en el tracto gastrointestinal pero que sí se degrada en la circulación sistémica, por lo cual se prescribe junto a inhibidores de la descarboxilasa (carbidopa o benserazida), logrando disminuir las dosis necesarias y los efectos secundarios al permitir una mayor distribución en el sistema nervioso central. Se inicia con una dosis baja usando tabletas de 100 mg levodopa y 25 mg carbidopa, se indica la mitad de la tableta dos o tres veces al día acompañada de las comidas, luego de lo cual se puede titular durante varias semanas hasta alcanzar la tableta completa tres veces al día, a esta dosis una gran parte de los pacientes mostrarán una buena respuesta con una dosis diaria de 300-600 mg dividida tres o cuatro veces al día. Las dosis altas deben ser evitadas porque aumentan el riesgo de discinesias, teniendo en cuenta que la ausencia de respuesta a altas dosis obliga a descartar otras causas de parkinsonismo. Los efectos secundarios más comunes son las náuseas, vómitos, cefalea y en pacientes de mayor edad puede aparecer delirio, agitación, alucinaciones o psicosis. (Marín, Carmona, Ibarra, & Gámez, 2018)

Más de la mitad de los pacientes con EP desarrollan complicaciones asociadas al tratamiento con levodopa luego de 5-10 años de iniciado el tratamiento. Estas complicaciones incluyen: fluctuaciones motoras (fenómeno de desgaste o “wearing-off”), discinesias y otras complicaciones motoras las cuales pueden ser causados por la alteración de las variaciones fisiológicas de los niveles plasmáticos de dopamina ocasionada por la EP o también pueden ser atribuidas al estrés oxidativo y neurodegeneración generados por la levodopa, aunque esto último aún no ha sido demostrada in vivo.

5.1.7.2. Agonistas dopaminérgicos. Este grupo de medicamentos genera una estimulación directa sobre los receptores de dopamina, destacándose entre ellos el ropinirol, pramipexol y rotigotina. Los agonistas de la dopamina están asociados a menos fluctuaciones motoras y discinesias en comparación con levodopa y se los considera ahorradores de levodopa porque retrasan la necesidad de emplear este medicamento y por lo tanto la aparición de discinesias asociadas al tratamiento. En la EP temprana los agonistas de la dopamina tienen una eficacia comparable a levodopa, pero en las fases más avanzadas esta eficacia disminuye, por lo cual solo se usan en monoterapia en los pacientes más jóvenes que no tienen compromiso cognitivo o en los pacientes mayores sin compromiso cognitivo, y es necesario asociarlos a levodopa cuando ya no logren un buen control de los síntomas,

evitando emplearlos en los pacientes con deterioro cognitivo quienes podrían ser más propensos a las alucinaciones u otros de los efectos adversos de los agonistas de la dopamina: somnolencia excesiva, hipotensión ortostática, edema y trastornos del control de los impulsos (juego patológico, compras, uso de internet, hipersexualidad). Las dosis iniciales deben ser bajas y aumentarse progresivamente, pramipexole se inicia con 0,125 mg tres veces al día hasta llegar a 1,5-4.5 mg/día; la rotigotina se inicia en parches de 2 mg para 24 horas hasta 16 mg en 24 horas; mientras que el ropinirol se empieza con 0,25 mg tres veces al día hasta llegar a 3 mg.

5.1.7.3. Inhibidores de la monoaminoxidasa tipo B (iMAO-B). La selegilina y rasagilina inhiben de manera irreversible la MAO-B, mientras que la safinamida es un inhibidor selectivo y reversible de la MAO-B, ambos mecanismos evitan la degradación de la dopamina. Estos medicamentos han sido usados en el tratamiento sintomático inicial de la EP, pero la mejoría en los síntomas solo es leve por lo que termina siendo necesario asociarlos a otros medicamentos. Los IMAO-B generan pocos efectos adversos, pueden mejorar la calidad de vida, retrasan la necesidad de levodopa y, en el caso de la rasagilina, podrían estar asociados a un efecto neuroprotector. Las dosis recomendadas son: selegilina 5 mg/día en terapia asociada a levodopa, rasagilina 1 mg/día en monoterapia o 0,5-1 mg/día en terapia con levodopa y safinamida 50-100 mg asociada a levodopa. Los efectos adversos incluyen náuseas, cefalea, mareo, hipotensión ortostática, confusión y alucinaciones.

5.1.7.4. Amantadina. Este medicamento con propiedades antivirales bloquea los receptores NMDA (N-metil-D-aspartato) de glutamato, tiene acción anticolinérgica y aumenta las concentraciones de dopamina. La amantadina logra efectos leves y transitorios en los síntomas de la EP por lo que anteriormente se usaba como monoterapia por periodos cortos, pero actualmente se suele asociar al tratamiento con levodopa cuando han aparecido fluctuaciones motoras o discinesias. La dosis diaria es de 300 mg/día dividida en tres dosis. Los efectos adversos son cefalea, náuseas, livedo reticulares, insomnio, edema de tobillos, confusión y alucinaciones. (Marín, Carmona, Ibarra, & Gámez, 2018)

5.1.7.5. Anticolinérgicos. A este grupo pertenecen el trihexifenidilo, la bztropina y el biperideno que están indicados en los pacientes con temblor que no responde a levodopa o agonistas dopaminérgicos, y en pacientes jóvenes sin compromiso cognitivo que presentan temblor incapacitante con poca bradicinesia y rigidez. Se deben empezar a dosis bajas y

aumentar progresivamente para evitar los efectos adversos que son comunes en estos medicamentos (xerostomía, visión borrosa, midriasis, fotofobia, confusión y alucinaciones) principalmente en pacientes de mayor edad. La dosis inicial de trihexifenidilo es de 1 mg/día hasta alcanzar 6 mg/día dividido en tres dosis; la benzotropina se inicia con 0,5-1 mg/día hasta 3-6 mg/día dividido en tres dosis; y el biperideno que es el único de estos medicamentos disponible en nuestro medio se inicia con 2 mg dos a tres veces al día hasta 16 mg/día.

5.1.7.6. Inhibidores de la Catecol-O-metiltransferasa (i-COMT). La tolcapona y entacapona evitan el metabolismo de L-dopa a 3-O-metildopa, con lo cual aumentan la vida media plasmática de la levodopa cuando se dan simultáneamente con ésta. Estos medicamentos se usan principalmente en el tratamiento de las fluctuaciones motoras asociadas al tratamiento con levodopa, aunque su inicio conjunto con levodopa no retrasa la aparición o disminuye la frecuencia de discinesias. La dosis inicial de tolcapona es 100 mg tres veces al día, aunque no está disponible en nuestro medio; la dosis de entacapona es de 200 mg con cada tableta de levodopa, hasta un máximo de ocho dosis por día. Los efectos adversos más frecuentes son las discinesias, alucinaciones, confusión, náuseas y coloración de la orina.

5.1.7.7. Tratamiento de los síntomas no motores. Al igual que con los síntomas motores, los síntomas no motores tienen diferentes opciones de tratamiento, las cuales dependen de las comorbilidades del paciente, la gravedad de los síntomas, los medicamentos usados para tratar los síntomas motores y la aparición de complicaciones o efectos adversos derivados de éstos.

5.1.7.8. Tratamiento quirúrgico. Actualmente, la estimulación cerebral profunda (ECP) es la terapia más extendida para el tratamiento quirúrgico de la EP, aunque antes de esto la talamotomía, palidotomía y subtalamotomía eran las únicas opciones que tenían los pacientes con EP avanzada, pero fueron reemplazadas por la ECP al mostrar menos complicaciones y necesidad de repetición, posibilidad de terapia bilateral y mejorías en las funciones motoras y no motoras iguales o mayores. Sin embargo, las intervenciones neuroablativas podrían ser consideradas en pacientes que no responden a la ECP o han tenido complicaciones por ésta, teniendo en cuenta que son menos costosas y no necesitan el seguimiento estricto de la ECP. (Marín, Carmona, Ibarra, & Gámez, 2018)

La ECP es una técnica de neuromodulación cerebral que se ha empleado en pacientes con EP, así como para tratar la distonía, temblor esencial, depresión mayor, trastorno obsesivo compulsivo, entre otras. La ECP ha demostrado su efectividad en los pacientes con EP en quienes los síntomas han progresado y perdido la respuesta a la terapia farmacológica, en aquellos que no toleran sus efectos adversos o cuyos síntomas como el temblor son refractarios. En esta terapia de estimulación eléctrica se implanta uno o más electrodos en regiones cerebrales específicas, los cuales se conectan a un marcapaso subcutáneo implantado en el pecho desde donde se modula eléctricamente los patrones de despolarización, repolarización y conducción del potencial de acción de las neuronas. Los sitios neuronales intervenidos con mayor frecuencia son el NST, GPI y núcleo ventral intermedio del tálamo, con lo cual se mejora la iniciación del movimiento, capacidades verbales, distonía, marcha, estabilidad postural, deglución, temblor, tiempo libre sin discinesias, entre otros, principalmente con la estimulación bilateral. A pesar de que se ha descrito cambios comportamentales o cognitivos atribuibles a la ECP, los efectos adversos como la rigidez postoperatoria, convulsiones parciales, eventos cerebrovasculares, trombosis venosa profunda, migración del dispositivo o lesiones causadas por las partes del dispositivo se presentan con poca frecuencia. Entre los criterios para seleccionar a los pacientes que se podrían beneficiar de la ECP se encuentra EP de tipo idiopático, ausencia de alteraciones cognitivas o psiquiátricas, fluctuaciones motoras y/o complicaciones intratables farmacológicamente, temblor resistente a medicamentos y buena respuesta ante la terapia dopaminérgica.

5.1.7.9. Otras terapias. La terapia génica, terapia celular para trasplantes autólogos, trasplantes de células nigrales dopaminérgicas fetales y el uso de factores neurotróficos son posibilidades terapéuticas que llevan ya varias décadas siendo evaluadas, pero se han descrito resultados variables cuando son aplicadas en paciente con EP, razón por la cual es necesaria aún mayor experiencia clínica.

Se debe tener en cuenta también los tratamientos no farmacológicos que incluyen la terapia física, ocupacional, del habla, de la deglución, psicológica, el entrenamiento en la marcha y balance que son particularmente importantes en las fases avanzadas de la EP, razón por la cual se necesita de un equipo interdisciplinario para lograr un abordaje integral de los pacientes con EP.

5.2. Calidad de vida

5.2.1. Concepto. La calidad de vida se define como un estado de bienestar físico, social, emocional, espiritual, intelectual y ocupacional que le permite al individuo satisfacer apropiadamente sus necesidades individuales y colectivas. Es un complejo concepto cuya definición operacional y dimensional resulta francamente difícil. No obstante, hay acuerdo en cuanto a la necesidad de abordarla desde una dimensión subjetiva, es decir, lo que la persona valora sin restringirla a la dimensión objetiva (opinión de otras personas o terceros) porque lo fundamental es la percepción propia. (Rubio, Rivera, Borges, & González, 2015, pág. 1)

Según la OMS, la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"

5.2.2. Calidad de vida relacionada a la salud. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) representa el impacto que una enfermedad y su tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. Patrick y Erickson citado por Pariente et.al (2015) definen la CVRS como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud. La CVRS aporta una información relevante sobre el estado de salud en las enfermedades crónicas, ha demostrado ser útil en la evaluación de la calidad asistencial y puede ser de ayuda en la toma de decisiones clínicas.

Además, una mala valoración de la CVRS es predictora de mortalidad y de un mayor consumo de servicios sanitarios. En los estudios sobre la CVRS es frecuente observar diferencias notables entre ambos sexos. Así, las mujeres suelen referir una peor valoración de su CVRS, observación que se repite sistemáticamente en diferentes países y entornos socioculturales. (Pariente, y otros, 2015)

5.2.3. Estado de Salud. La salud, según la OMS es un **estado de completo bienestar físico, mental y social**, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Esta definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades biológicas. (OMS, 2016)

A partir de la década de los cincuenta, la OMS revisó esa definición y finalmente la reemplazó por esta nueva, en la que la noción de bienestar humano trasciende lo meramente físico. La Organización Panamericana de la Salud aportó luego un dato más: la salud también tiene que ver con el medio ambiente que rodea a la persona.

El doctor *Floreal Ferrara* tomó la definición de la OMS e intentó complementarla, circunscribiendo la salud a tres áreas distintas:

- **Salud física.** Corresponde a la capacidad de una persona de mantener el intercambio y resolver las propuestas que se plantea. Esto se explica por la historia de adaptación al medio que tiene el hombre, por lo que sus estados de salud o enfermedad no pueden estar al margen de esa interacción.
- **Salud mental.** El rendimiento óptimo dentro de las capacidades que posee, relacionadas con el ámbito que la rodea. La salud radica en el equilibrio de la persona con su entorno de ese modo, lo que le implica una posibilidad de resolución de los conflictos que le aparecen.
- **Salud social.** Representa una combinación de las dos anteriores: en la medida que el hombre pueda convivir con un equilibrio psicodinámico, con satisfacción de sus necesidades y también con sus aspiraciones, goza de salud social.

5.2.4. Factores determinantes en la calidad de vida. Los principales factores asociados al deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud son: (Martínez, Cervantes, & Rodríguez, 2015)



Fig. 1. Principales determinantes de la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson

5.2.5. Cuestionario de calidad de vida. El cuestionario que se utiliza para determinar la calidad de vida en los pacientes con Parkinson es el PDQ-39 el cual tiene 39 ítems agrupados en 8 dominios que son: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, si su enfermedad supone estigma, apoyo social, deterioro cognitivo, dificultad para comunicación y malestar físico. (Mínguez, García, Solís, & Jordán, 2015)

La puntuación del PDQ-39 se ofrece como un perfil en donde para cada dimensión el valor final del resultado es la suma de cada valor dividido por el número total de preguntas por dimensión. El resultado obtenido se multiplicará por 100, así cada dimensión del cuestionario puntuará de 0 a 100, en donde 0 es la mejor y 100 la peor puntuación.

5.3. Sobrecarga del cuidador

5.3.1. Concepto. El cuidador principal suele definirse como “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Casado y López, 2001, p.82) citado por (Gómez, 2016).

Diversos estudios han puesto en evidencia que ser cuidador principal puede traer consigo problemas en el ámbito laboral, económico, problemas en la esfera familiar, social, en la salud y en lo psicológico.

5.3.2. Tipos de cuidador.

- **Cuidador informal.** Este cuidado informal suele distinguirse entre tres categorías de apoyo: apoyo instrumental, que hace referencia a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria, apoyo informativo, consejo que se ofrece para solucionar problemas concretos y apoyo emocional, referido a la expresión de emociones.
- **Cuidador formal.** Los cuidadores formales son un grupo de profesionales cuyo trabajo es de alto riesgo ya que tienen duras condiciones de trabajo, salarios bajos, numerosas guardias y turnos muy largos. Por ello, los cuidadores formales necesitan atención ya que su trabajo puede generar problemas tanto físicos como emocionales.

5.3.3. Concepto de sobrecarga del cuidador. La Sobrecarga se refiere al impacto que el cuidado, en términos físico, psicológico, social y financiero, causa al cuidador de una persona enferma y/o incapacitada de realizar sus actividades de vida diaria (AVD). Frecuentemente, el término sobrecarga del cuidado, es usado para cuidadores informales que son los cuidadores familiares que no son pagados para que presten el cuidado y no tiene formación en el área de la salud. La mensuración de la sobrecarga del cuidado y de la CVRS de los cuidadores de individuos con LMT asume relevante importancia al considerar que tales condiciones causan fuerte impacto/alteraciones en los aspectos social, psicológico y emocional, además del aspecto físico/ funcional en la vida de esos individuos. (Nogueira, Nasbine, Larcher, & Spadoti, 2015)

5.3.4. Escala de Zarit. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit es un instrumento creado por primera vez en el año 1980 por Zarit et al. en idioma inglés, con el fin de evaluar la carga familiar en gerontología (Montorio et al., 1998).

Es una escala compuesta por 22 ítems, con cinco opciones de respuesta, siendo 1, Nunca; 2, Rara vez; 3, A veces; 4, Frecuentemente y 5, Casi siempre. Para obtener la puntuación total se suman los valores obtenidos en cada ítem, consiguiendo un resultado entre 22 y 110 puntos.

A partir del resultado se clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). Sin embargo, para efectos clínicos

y del cuidado de la salud, los autores proponen un punto de corte dicotómico (ausencia – presencia) de 60.

Con respecto a la validez, se evidencian tres factores que explican el 54,75% que son Carga, Competencia y Dependencia. Así mismo, en cuanto a valores de fiabilidad, la escala total de Zarit presenta un alfa de Cronbach de 0,92 (Martín-Carrasco et al., 2010) citado por (Albarracín, Cerquera, & Pabón, 2016).

En un estudio realizado en Laboratorio Clínico de Enfermedades Neurodegenerativas, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, México sobre factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador, determinaron que el deterioro de la calidad de vida de sujetos con EP es mayor con la progresión de la enfermedad. Se ha publicado que los determinantes de una pobre calidad de vida en los sujetos con EP incluyen la presencia de depresión, una mayor puntuación en actividades de la vida diaria en UPDRS, la gravedad de la enfermedad y la disfunción cognitiva.

Los factores relacionados con un incremento en la carga del cuidador incluyen aspectos tanto del cuidador como de la EP. En el caso del cuidador, se ha descrito que el principal determinante es la edad del mismo, donde los cuidadores más jóvenes tienden a referir mayor carga. (M.Rodríguez, A.Camacho, A.Cervantes, P.González, & S.Velázquez, 2014)

En otro estudio realizado sobre la comparación de la calidad de vida en pacientes con parálisis supra nuclear progresiva y enfermedad de Parkinson y su repercusión en el cuidador.

Se llevó a cabo un estudio transversal de casos y controles con pacientes con diagnóstico de parálisis supra nuclear progresiva con pacientes de Parkinson. Dada la baja prevalencia de PSP, se reclutaron en forma inicial los pertenecientes a este grupo, aplicando las diferentes escalas como el test de Zarit, el PDQ 39 y EQ-5D llegando a la conclusión que la calidad de vida es menor en pacientes con PSP en comparación a sujetos con EP en estadios de severidad motora similares. Lo anterior puede deberse a los diferentes espectros de síntomas no motores de ambas enfermedades. Por otra parte, la carga percibida por el

cuidador en ambos casos fue baja, esto puede ser resultado de otros factores socioeconómicos de nuestra población. (Manríquez, y otros, 2015)

En un estudio realizado en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España, se incluyeron en el estudio 33 pacientes de la Unidad de Trastornos del Movimiento, la CVRS fue valorada con un instrumento genérico (EuroQol-5D) y uno específico para la EP (PDQ-39). El PDQ-39 posee 39 preguntas referidas al impacto de la enfermedad sobre la vida del paciente durante el mes previo a la valoración, nuestros hallazgos muestran cómo el estado funcional de los pacientes, en etapas iniciales de la EP, influye de manera específica sobre ciertas dimensiones de la CVRS, parece que las áreas de mayor impacto, como consecuencia de la merma en la funcionalidad de los pacientes en etapas iniciales de la EP, son aquellas relacionadas con la función física (movilidad y actividades de la vida diaria), social y estado cognitivo. (Cano de la Cuerda, Vela Desojo, Miangolarra Page, MacÍas MacÍas, & Muñoz HellIn, 2010)

Se ha realizado un estudio observacional y transversal en los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Parkinson que pertenecían a alguna de las siguientes asociaciones de pacientes y familias de la provincia de Albacete, (España): Albacete, Almansa, Hellín, La Roda y Villarrobledo. Los criterios de inclusión fueron: edad superior a 18 años de edad con diagnóstico clínico de enfermedad de Parkinson basado en la presencia de los síntomas cardinales de temblor, acinesia y rigidez, y estar en tratamiento con algún fármaco antiparkinsoniano. En el presente trabajo se han utilizado los cuestionarios de PDQ-39 y de Morinsk y Green para conocer parámetros de calidad de vida y de adherencia al tratamiento y sus posibles asociaciones en una población de pacientes de enfermedad de Parkinson que pertenecen a asociaciones de familias y pacientes de la provincia de Albacete, en este trabajo se ha utilizado como instrumento de medida de la calidad de vida el PDQ-39, esta decisión fue tomada 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, seguido del PDQL16. Las peores puntuaciones obtenidas fueron en los dominios referentes a la movilidad, las actividades de la vida diaria y el bienestar emocional. Uno de las conclusiones más relevantes de este estudio es el bajo porcentaje de pacientes adherentes al tratamiento (31.6%). (García Muñozguren, 2015)

6. Metodología

6.1. Tipo de estudio: diseño metodológico

Correlacional

6.2. Área de estudio y tiempo

Centro Neurológico Sánchez, Julio 2019- diciembre 2020

6.3. Universo

Pacientes con Parkinson y sus cuidadores que acudan a consulta en el Centro Neurológico Sánchez.

6.4. Muestra

Trabajar toda Población

6.5. Unidad de análisis

- Personas con Parkinson que acudan a consulta externa al Centro Neurológico Sánchez.
- Cuidadores Informales o formales que acudan en compañía del paciente a consulta en el Centro Neurológico Sánchez.

6.6. Criterios de inclusión

- Personas con Parkinson de 45 a 64 años que acudan a consulta externa en el Centro Neurológico Sánchez.
- Personas con Parkinson y sus cuidadores que quieran participar.
- Pacientes que estén en condiciones de contestar los interrogatorios formulados.

6.7. Criterios de exclusión

- Pacientes que acudan a consulta externa con otra enfermedad neurodegenerativa.
- Pacientes con Parkinson y sus cuidadores que no quieran participar.

6.8. Técnicas y procedimientos

6.8.1. Técnicas. Calidad de vida de pacientes con Parkinson: PDQ39, **Sobrecarga de cuidador:** Test de sobrecarga de cuidador de Zarit

6.8.2. Procedimientos específicos

Primeramente se acudirá a consulta del Centro Neurológico Sánchez, al área de neurología, una vez allí, se determinara e identificara los pacientes con Parkinson, se les dará el consentimiento informado, una vez dado su consentimiento se le aplicara el

cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson (PDQ-39) que contiene 39 cuestiones divididas en ocho dominios: movilidad, actividades de vida diaria, bienestar emocional, estigma, soporte social, cognición, comunicación, desaliento corporal y también se aplicara a sus familiares o cuidadores la escala del cuidador de Zarit y Dante, para así con los resultados determinar y comparar qué aspectos y factores contribuyen para empeorar o mejorar la calidad de vida de estos.

6.9. Instrumentos de recolección de la información

6.9.1. Cuestionario de calidad de vida de pacientes con Parkinson PDQ39. El cuestionario que se utiliza para determinar la calidad de vida en los pacientes con Parkinson es el PDQ-39 el cual tiene 39 ítems agrupados en 8 dominios que son: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, si su enfermedad supone estigma, apoyo social, deterioro cognitivo, dificultad para comunicación y malestar físico.

La puntuación del PDQ-39 se ofrece como un perfil en donde para cada dimensión el valor final del resultado es la suma de cada valor dividido por el número total de preguntas por dimensión. El resultado obtenido se multiplicará por 100, así cada dimensión del cuestionario puntuará de 0 a 100, en donde 0 es la mejor y 100 la peor puntuación.

6.9.2. Escala de Zarit- sobrecarga del cuidador. El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Las preguntas de la escala sin tipo Likert de 5 opciones: Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre 5 Aplicación Esta escala puede ser auto aplicada o aplicada por el profesional que realiza el control de la salud.

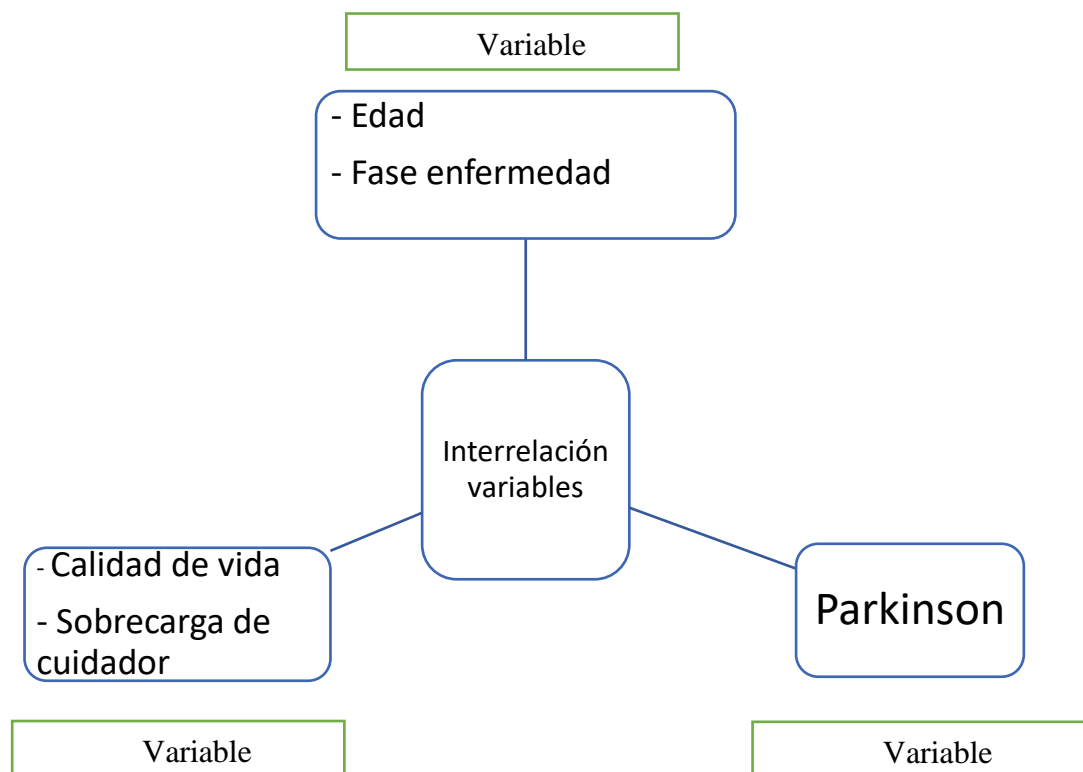
Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: Ausencia de sobrecarga ≤ 46 Sobrecarga ligera 47-55 Sobrecarga intensa ≥ 56 - El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. - El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador, por lo cual se debe indicar. - La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado.

7. Variables

7.1. Tipo de variables (Variables dependientes, independientes, Intervinientes)

Dependiente	Independiente
Calidad de vida	Parkinson
Sobrecarga de cuidador	

7.2. Diagrama de interrelación de variables



7.3. Operacionalización de las variables

Variables	Definición	Dimensión	Indicador	Escala
Calidad de vida de pacientes con Parkinson	Percepción subjetiva respecto a su vida y los aspectos que influyen en ella, la cual será medida con el cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson PDQ-39.	Psicológica Social Familiar	Cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson PDQ-39. Puntuación va de 0-100, consta de 8 dominios con 39 preguntas; Movilidad (10), actividad de la vida diaria (6), sensación de bienestar (6), estigma (4), soporte social (3), conocimiento (4), comunicación (3), incomodidad general (3).	0) Nunca 1)Ocasionalmente 2)Algunas veces 3)Frecuentemente 4) Siempre El resultado se obtendrá mediante desviación estándar: - Buena calidad - Media calidad - Mala calidad Medidos resultados mediante desviación estándar
Sobrecarga de los cuidadores	Saturación u ocupación completa que impide su funcionamiento normal, la cual será medida con la escala de Zarit sobrecarga del cuidador.	Psicológica Social Familiar	Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit). Puntuación de 22-110, consta de 22 preguntas.	0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas Veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre El resultado clasifica al cuidador en: ≤ 46 ausencia sobrecarga 47-55 sobrecarga ligera

				≥ 56 sobrecarga intensa
--	--	--	--	---------------------------------

8. Generación de información

8.1. Información descriptiva

La información descriptiva se obtiene con las distintas mediciones a realizarse con el uso de los instrumentos.

8.2. Información inferencial

Se relaciona los resultados de las mediciones de las dos variables de la calidad de vida de los pacientes con Parkinson y su efecto sobre el nivel de sobrecarga que se genera en su cuidador, y si hay la existencia de correlación.

8.3. Programas informáticos que se utilizarán

Excel

10. Presupuesto

Actividad	Subactividades	Valor
1.	Conseguir permisos en el Centro Neurológico Sánchez	
	Enviar solicitud a gestora académica	0.15
	Gestora envíe solicitud al Centro Neurológico Sánchez	0
	Respuesta del Centro Neurológico Sánchez	0
2.	Ir a consulta de Neurología	
	Transporte para selección de casos	50
	Transporte para recolección de datos	30
3.	Obtención de información de fuentes primarias	
	Transporte de búsqueda pacientes	40
	Encuestas	20
4.	Digitalizar y tabular información	
	Digitalizar información	20
	Tabular información	10
5.	Resultados, análisis, conclusiones y recomendaciones	
	Resultados	0
	Análisis de resultados	0
	Conclusiones	0
	Total	170.15