



Calidad de vida en personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano en el H.U.C. y en el H.U.N.S.C.

Autor: Ignacio Oramas Ibáñez

Trabajo de Fin de Grado

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud

Universidad de la Laguna

Tenerife

Agosto 2018

RESUMEN

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor prevalencia en el mundo. Es crónica, progresiva y afecta al sistema nervioso central. Además, cada paciente tiene unos síntomas muy variables, por lo que es importante que el tratamiento sea individualizado. Esta enfermedad se incluye en el modelo biopsicosocial, y por lo tanto el análisis del impacto sobre la calidad de vida de todas las medidas dirigidas a los pacientes, tanto médicas como sociales, ha ido adquiriendo progresiva importancia. El Parkinson puede llegar a ser causa de una importante discapacidad y pérdida de calidad de vida relacionada con la salud. Existen casos en los que el Parkinson se presenta antes de los 50 años, esto es lo que conocemos como Parkinson de inicio temprano. Si ya de por sí la enfermedad de Parkinson y sus consecuencias son bastante desconocidas entre la población, lo que provoca una respuesta de aislamiento ante la incomprensión social, esta situación se agudiza cuando concurre en personas jóvenes. El objetivo general de este estudio es evaluar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano, es decir, entre 18 y 50 años, que acudan a consulta en el Hospital Universitario de Canarias o en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria en el último año.

ABSTRACT

Parkinson's disease is the second neurodegenerative disease with the highest prevalence in the world. It's chronic, progressive and affects the central nervous system. Also, every patient has very variable symptoms, so it's important to individualize the treatment. This sickness it's included in the biopsychosocial model, therefore the quality of life impact analysis of every patient measures, both medical and social, have been gaining importance. Parkinson could cause a severe disability and health related quality of life loss. There are some Parkinson cases that starts before 50 years old, that's what we call early onset Parkinson. This disease and its consequences are known among the population, what causes an isolation response in front of the social incomprehension, but this situation gets worse when it happens on young people. The general aim of this study is to evaluate the quality of life of early onset Parkinson people, between 18 and 50 years old, who come to outpatient visit in the "Hospital Universitario de Canarias" or in the "Hospital Nuestra Señora de Candelaria" in the last year.

Palabras clave

Enfermedad de Parkinson, Inicio temprano, Enfermería, Calidad de vida

Key Words

Parkinson's disease, Early onset, Nursing, Quality of life

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
Síntomas.....	1
Factores de riesgo.....	4
Estadios de la enfermedad	4
Tratamiento	6
Epidemiología	10
Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud	12
Parkinson de Inicio Temprano.....	13
JUSTIFICACIÓN.....	14
OBJETIVOS	15
Objetivo general:.....	15
Objetivos específicos:	15
METODOLOGÍA	16
Diseño	16
Población diana y muestra.....	16
Variables e instrumentos de medida	17
Métodos de recogida de información	18
Análisis estadístico.....	18
Consideraciones éticas	19
ANEXOS	23

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor prevalencia en el mundo, después del Alzheimer. Fue descrita por primera vez en 1817 por el doctor británico James Parkinson en su monografía, cuyo título original es “An essay on the shaking palsy”, en inglés. Este nombró la enfermedad como “parálisis agitante”, destacando dos de los principales síntomas motores, la rigidez y el temblor. En ese entonces, se describía como una enfermedad motora y para su diagnóstico se requerían al menos tres de las cuatro características que la identifican: bradicinesia, rigidez, temblor y alteración de los reflejos posturales.¹

La EP es un trastorno neurodegenerativo crónico que afecta al sistema nervioso central (SNC), concretamente a las neuronas dopaminérgicas que se encuentran en la parte del tronco del encéfalo llamada sustancia negra. Estas neuronas utilizan como neurotransmisor primario la dopamina, sustancia fundamental para el correcto control de los movimientos del cuerpo. Cuando disminuyen los niveles de dopamina, los mensajes de movimiento se transmiten de forma errónea y desordenada, apareciendo los síntomas motores de la enfermedad que en general afectan a la coordinación del movimiento y el tono muscular.²

La enfermedad de Parkinson es progresiva, es decir, se produce un descenso progresivo tanto de las capacidades motoras como de las cognitivas, sensoriales y autonómicas.¹ Además, cada paciente tiene unos síntomas muy variables, por lo que es importante que el tratamiento sea individualizado. La velocidad de progresión de la enfermedad no es la misma en todos los casos, aunque es inevitable. Con un tratamiento farmacológico adaptado y terapias complementarias se pueden aliviar los síntomas y lograr una buena calidad de vida y autonomía.²

Síntomas

El diagnóstico de la EP es una tarea compleja, sobre todo en la fase inicial cuando los síntomas pueden confundirse con otros trastornos. Al no existir ninguna prueba concluyente o un examen definitivo que nos proporcione la seguridad del diagnóstico, la experiencia e intuición del facultativo puede ser clave, pues un diagnóstico tardío conllevaría consecuencias en la calidad de vida del paciente. El diagnóstico certero tendrá en cuenta las manifestaciones de la enfermedad observando que la progresión

del Parkinson es variable y no todos los síntomas se desarrollan en todas las personas.²

Síntomas motores - Principales

- Temblor

Este temblor o agitación se intensifica cuando el paciente está en reposo y disminuye al realizar una actividad o acción. Suele empezar en las extremidades (pie, mano) o en la cara (boca, párpado). Esto se puede complicar si la persona se encuentra en una situación de ansiedad o está nerviosa.

- Rigidez

Aumenta el tono muscular y se crea una resistencia en los músculos y articulaciones. Los movimientos son rígidos y difíciles de controlar, la amplitud de los mismos es menor y acciones tan sencillas como darse la vuelta en la cama pueden llegar a suponer un gran esfuerzo para el paciente. Además pueden producir dolor y calambres, así como afectar a la musculatura cara, disminuyendo la expresión facial y el parpadeo.

- Bradicinesia

Se define como lentitud de los movimientos, sobre todo los movimientos voluntarios complejos (cortar con tenedor y cuchillo, abrocharse un botón), de modo que la persona tarda más de lo habitual en realizar una tarea. Como consecuencia de esto, los pacientes sufren de “bloqueos”, momentos en los que son incapaces de reanudar la marcha ante un obstáculo. La marcha se puede ver alterada, acortando los pasos, arrastrando los pies y perdiendo el braceo, movimiento involuntario de los brazos alternados al caminar. La situación más grave de este síntoma es la acinesia, que supondría no poder iniciar un movimiento preciso o perder un movimiento automático.

- Inestabilidad postural

Se debe a la pérdida de los reflejos posturales y, como consecuencia, produce malas posturas y desequilibrio. La postura suele ser inclinada hacia delante o a un lado, la marcha inestable y el riesgo de caídas en la vida cotidiana es muy grande. Este síntoma puede producir distintas lesiones.

Síntomas motores - Otros

- Hipomimia

Disminución de la expresión mímica o el parpadeo, tanto en gestos como en movimientos, debido a la rigidez en la musculatura de la cara.

- Hipofonía

Disminuye el tono de voz, lo que puede afectar a la comunicación.

- Disartría

Dificultad en la precisión para la articulación de los sonidos de las palabras, debido al daño neurológico.

- Sialorrea

Exceso de saliva en la boca, se debe a la dificultad de tragarla o a una producción excesiva de la misma.

Síntomas no motores

- Trastornos neuropsiquiátricos

Las capacidades cognitivas se ven alteradas por pérdida de memoria, dificultad de atención, lentitud del pensamiento. Las habilidades perceptivas también pueden ser afectadas y desencadenar alucinaciones y delirios. El comportamiento puede variar, así como el estado de ánimo y es común la aparición de ansiedad, depresión o apatía (pérdida de motivación e indiferencia hacia el contexto).

- Trastornos del sueño

El insomnio y el sueño fragmentado son los más frecuentes en los pacientes, lo que suele producirles somnolencia diurna.

- Trastornos autonómicos

Las personas con la EP pueden presentar hipotensión ortostática (descenso brusco de la tensión arterial al levantarse rápido), aumento de la sudoración y seborrea (aumento de secreción de grasa en piel y pelo), alteraciones de la función sexual y de la micción.

- Trastornos digestivos

El estreñimiento es el principal problema en la digestión, aunque también suelen padecer disfagia.

- Trastornos sensoriales

Se modifican las habilidades perceptivas, como se comentó anteriormente, lo que altera la percepción de los sentidos. También pueden experimentar distintos tipos de dolor o parestesias (sensaciones de hormigueo, calor o frío en un territorio cutáneo).³

Factores de riesgo

El desconocimiento de la causa de pérdida neuronal en los pacientes con Parkinson dificulta su prevención y cura. Aun así, hay tres factores que pueden llegar a estar implicados en el riesgo de desarrollo de la enfermedad.

Edad

Según estimaciones de la Federación Española de Parkinson (FEP), una de cada cinco personas que reciben el diagnóstico tiene menos de 50 años. La media de edad en el diagnóstico se sitúa entre los 55 y los 60 años, y a partir de esa edad la prevalencia aumenta exponencialmente.²

Factores genéticos

La mayoría de los casos se da de forma esporádica, sin alteración genética concreta. No obstante, la EP de origen genético supone el 10% de todos los pacientes y la causa más frecuente conocida hasta el momento es la mutación del gen LRRK2, que podría suponer hasta el 40% de las causas genéticas de la EP y hasta el 2% de las formas esporádicas.⁴

Factores medioambientales

Algunos estudios defienden que determinados agentes tóxicos pueden influir en la aparición de síntomas parkinsonianos. Un factor físico relacionado con el riesgo de sufrir la enfermedad es el traumatismo craneal.²

Estadios de la enfermedad

El desarrollo de esta enfermedad es degenerativo, por lo tanto, se necesitaba una forma de establecer las diferentes etapas de la enfermedad en su transcurso. Para

ello, se emplea la “Clasificación de Hoehn y Yahr”, creada por los neurólogos Margaret Hoehn y Melvin Yahr en 1967.² Esta escala es un estándar de referencia en la evaluación motora y el avance de la enfermedad en las personas afectadas. La versión original se divide en cinco estadios clásicos de progresión.

- I. Afectación unilateral.
- II. Afectación bilateral, equilibrio normal.
- III. Afectación bilateral con alteración del equilibrio
- IV. Grado de dependencia considerable, conservando la habilidad para andar independientemente.
- V. Severamente afectado, precisando dispositivo de ayuda para andar o reposo en cama.

Cada estadio cumple con una serie de características que miden el grado de afectación de la enfermedad. En el primer estadio la expresión facial y la postura son normales, se pueden producir pequeños temblores en alguna extremidad, dificultad en la motricidad fina, algo de rigidez y bradicinesia a la exploración y la disminución del braceo al caminar.

Durante el siguiente, se altera la expresión facial y la postura ligeramente, disminuye el parpadeo, las actividades de la vida diaria se vuelven más lentas, comienzan los síntomas depresivos y la medicación puede empezar a provocar efectos secundarios.

A lo largo de los estadios III y IV, la dificultad para caminar es más notable, se acortan los pasos y complican los giros, el equilibrio se ve afectado y el riesgo de caídas aumenta, aparece la fatiga, dolores y síntomas de disfunción autonómica, dificultades en la comunicación y síntomas comunes del Parkinson relacionados con los fármacos. De estos últimos, los más frecuentes son problemas de conducta, discinesias y el fenómeno *on-off*: alternancia entre los momentos que los síntomas están bien controlados por el fármaco (períodos “*on*”) y los que los síntomas reaparecen (períodos “*off*”).

En el último estadio el paciente se ve severamente comprometido. Aumenta progresivamente la dependencia, los períodos “*off*”, los trastornos del lenguaje, la disfagia, las contracturas y pasa gran parte del tiempo sentado o encamado, creciendo así el riesgo de desarrollar una úlcera por presión. No todos los enfermos de Parkinson llegan al estadio V.

Existe otra variación de la escala de Hoehn y Yahr con 8 niveles, que se incluye en la “Escala unificada de la enfermedad del Parkinson” (UPDRS, según sus siglas en

inglés).¹ No obstante, otras corrientes prefieren clasificar la enfermedad en tres únicos bloques: inicial, de plena evolución y avanzado.²

Tratamiento

Debido a que, por el momento, no existe una cura conocida para el Parkinson, el objetivo del tratamiento es reducir los síntomas y prolongar la autonomía de la persona el mayor tiempo posible.

Síntomas motores

Están disponibles diferentes opciones de tratamiento para los síntomas motores de la EP, su elección dependerá del compromiso funcional del paciente con actividades laborales o cotidianas, y la percepción del mismo en cuanto a la gravedad de su enfermedad. Un paciente sin compromiso funcional puede considerar el tratamiento con los inhibidores de la monoaminoxidasa tipo B (iMAO-B), amantadina o anticolinérgicos. Otro paciente con compromiso funcional sin deterioro cognitivo podría emplear levodopa asociada a otros fármacos antiparkinsonianos, y en el mismo caso con deterioro cognitivo significativo se recomendaría iniciar con levodopa, vigilando la aparición de alucinaciones y trastornos de la conducta. En los casos más jóvenes (<60 años) se debe evitar la levodopa como terapia inicial o usarse a dosis bajas, prefiriendo los agonistas dopaminérgicos.

- Levodopa

Actualmente, la elección más frecuente contra los síntomas motores es la terapia con reemplazo de dopamina y/o con agonistas de dopamina. No obstante, la dopamina es incapaz de cruzar la barrera hematoencefálica, por lo que se emplea el uso del precursor de dopamina Levodopa o L-Dopa.⁶ La levodopa es un fármaco muy importante en el tratamiento de la EP, no se degrada en el tracto gastrointestinal pero sí en la circulación, por lo que se suele emplear junto a inhibidores de la descarboxilasa para disminuir las dosis necesarias y efectos secundarios al distribuirse de una manera óptima en el sistema nervioso central.⁵

El tratamiento con levodopa mejora la calidad de vida del enfermo de Parkinson aliviando los síntomas motores relacionados con la disminución de neuronas dopaminérgicas. Sin embargo, el tratamiento va perdiendo efectividad con el paso del tiempo, por la muerte neuronal continua, y la dosis ha de incrementarse. Tras el tratamiento crónico con este medicamento de 5 a 10 años, aparecen efectos

secundarios como discinesias que afectan enormemente las actividades de los paciente dejándolos prácticamente incapacitados. Por esta razón no se recomienda el uso de este fármaco como elección de primera instancia, a no ser que no exista otra alternativa posible.⁶

- Agonistas dopaminérgicos

Son los más preferidos para el tratamiento inicial de la EP. Estos medicamentos estimulan directamente los receptores de dopamina, están asociados a menos cambios motores y discinesias si los comparamos con la levodopa, además de que retrasan el uso de emplear este fármaco y, por consecuencia, la aparición de discinesias asociadas al tratamiento.

Este grupo de fármacos debe evitarse emplearlos en pacientes con deterioro cognitivo, pues son más propensos a sufrir los efectos secundarios asociados, como pueden ser alucinaciones, somnolencia, hipotensión ortostática, edemas y trastornos del control de los impulsos.

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

El mecanismo de acción de este tratamiento evita la degradación de la dopamina, suele utilizarse en el tratamiento inicial pero los síntomas mejoran de manera leve, por lo que se suele asociar a otros fármacos. Las ventajas de los iMAO-B son sus pocos efectos adversos, pueden mejorar la calidad de vida, retrasan el uso de otros tratamientos y, en algunos casos, son asociados a un efecto neuroprotector. Entre los efectos adversos encontramos náuseas, cefalea, mareo, hipotensión ortostática, confusión y alucinaciones.⁵

- Amantadina

Este fármaco con propiedades antivirales es una de las alternativas para prolongar la acción de la levodopa e incrementar el tiempo de aparición de las discinesias o, por lo menos, disminuir su severidad. Esto es gracias a que tiene acción anticolinérgica, aumenta las concentraciones de dopamina y a su papel como antagonista de los receptores tipo NMDA (N-metil-D-aspartato) de glutamato.⁶

La amantadina consigue efectos transitorios y leves en los síntomas de la EP por lo que era usada en tratamiento de corto periodo. Actualmente, se suele asociar a la levodopa por las razones antes descritas. Los efectos adversos son cefaleas, náuseas, insomnio, edemas de tobillos, confusiones y alucinaciones.

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

Dentro de este grupo, la tocalpona y entacapona aumentan la vida media de la levodopa cuando se dan al mismo tiempo con la misma. Son empleados, habitualmente, en el tratamiento de los efectos motores causados por la terapia con levodopa aunque su inicio simultáneo no retrasa la aparición ni baja las repeticiones de discinesias. Los efectos adversos más frecuentes son las discinesias, alucinaciones, confusiones, náuseas y coloración de la orina.

- Anticolinérgicos

Estos se usan en pacientes sin deterioro cognitivo, normalmente en los más jóvenes que presentan temblor con poca bradicinesia y rigidez. Además, los efectos adversos de estos afectan mayormente a los enfermos de mayor edad, entre ellos encontramos xerostomía, visión borrosa, midriasis, fotofobia, confusiones y alucinaciones.⁵

Síntomas no motores

Contra los síntomas no motores también existen diferentes tipos de tratamiento, los cuales dependerán de las comorbilidades del paciente, la severidad de los síntomas que sufra, el tratamiento farmacológico prescrito y la presencia o no de los efectos adversos que éstos puedan ocasionar.

La gran mayoría de estos síntomas son tratados farmacológicamente, como la demencia, ansiedad, depresión, apatía, alucinaciones, sialorrea, dolor, etc. Sin embargo, algunos de los síntomas también pueden aliviarse mediante intervenciones como cuidar la higiene del sueño para evitar el insomnio, realizar ejercicios de suelo pélvico para la disfunción vesical y contra la hipotensión ortostática se puede emplear el uso de medias de compresión, aumentar la ingesta de agua, evitar el alcohol y fragmentar las comidas diarias.

Tratamiento quirúrgico

Actualmente, la estimulación cerebral profunda (ECP o DBS, por sus iniciales en inglés) 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.

La ECP es una técnica de neuromodulación cerebral que se ha empleado en pacientes con EP para tratar algunos de los síntomas que afectan a la calidad de vida relacionada con la salud del paciente. Esta terapia de estimulación eléctrica se lleva a cabo implantando uno o más electrodos en regiones cerebrales específicas, los cuales se conectan a un marcapaso subcutáneo implantado en el pecho desde donde se modulan eléctricamente los patrones de despolarización, repolarización y conducción del potencial de acción de las neuronas. Los sitios neuronales intervenidos con mayor frecuencia son el núcleo subtalámico (NST), el globo pálido interno (GPi) y el 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.

A pesar de que se han descrito cambios comportamentales o cognitivos atribuibles a la ECP, los efectos adversos de esta terapia existen, aunque se presenten con poca frecuencia. Pueden aparecer algunos como rigidez postoperatoria, convulsiones parciales, eventos cerebrovasculares, trombosis venosa profunda, migración del dispositivo o lesiones causadas por las partes del dispositivo.⁵

Los criterios de inclusión para personas con Parkinson de recibir ECP varían ampliamente de acuerdo a cada valoración neurológica en particular. Existe un consenso general que prescribe la cirugía para pacientes mayores de 60 años, en quienes el tratamiento farmacológico ha perdido eficacia. En otros países, uno de los factores de inclusión es que la enfermedad tenga un curso mayor a tres años.⁶

Por otro lado, existe una serie de características que pueden llevar a seleccionar a los pacientes que se podrían beneficiar de la ECP. Entre ellas, se encuentra la 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

A pesar de que la ECP ha mostrado efectividad en el tratamiento de síntomas motores producto de esta desincronización eléctrica entre las estructuras del estriado, no existe total claridad acerca de los mecanismos por los cuales opera. Se ha observado que pacientes que reciben ECP ya sea en el NST o GPi, presentan mejoría significativa a partir de los 6 a 12 meses en síntomas motores asociados a EP (rigidez, temblor y bradicinesia) en comparación con pacientes que reciben únicamente tratamiento

farmacológico. Estos resultados son de gran relevancia debido al significativo impedimento motor presentado por los pacientes antes de recibir ECP. De igual manera, se ha reportado una increíble eficacia de ECP tras 4, 5 y 10 años post-operación, sin embargo, su efectividad tras 5 y 10 años de estimulación no es tan acentuada como durante los primeros años luego del implante.

En resumen, la ECP es altamente eficaz para mejorar síntomas motores, mejorar la capacidad autónoma del paciente con relación a sus actividades diarias y, por consiguiente, brindarle una mejor calidad de vida.⁶

Implante neuronal

Una de las alternativas terapéuticas que ha sido explorada y que en cierto sentido aún se puede considerar experimental es la técnica de trasplante o implante neuronal.

Naturalmente los aspectos éticos y prácticos asociados con la obtención del tejido para el implante, han hecho que esta línea de investigación entrara casi en desuso. También resulta importante mencionar que algunos de los pacientes que recibieron esos implantes presentaron, cerca de dos décadas después, alteraciones motrices de tipo discinesia, la cual fue denominada “discinesia inducida por el trasplante”

El actual estado de avance en el diseño de protocolos de implante de células madre, conjuntamente con la disminución de las limitaciones basadas en juicios éticos y morales, hace prever que ésta quizá sea la técnica de mayor desarrollo a futuro⁶

Otras terapias

Se deben 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 profesional interdisciplinario para lograr un abordaje integral de los pacientes con EP.⁵

Epidemiología

Estimar la incidencia y prevalencia de las enfermedades degenerativas como la EP es importante no solo como fuente de información epidemiológica, sino para planificar recursos. Las estimaciones de prevalencia e incidencia de la EP en todo el mundo varían en los distintos estudios, debido principalmente a diferencias metodológicas pero también genéticas y ambientales en las diferentes poblaciones estudiadas. Desde

el punto de vista metodológico, las principales diferencias se deben a distintos criterios diagnósticos, edad de la población a estudio y los métodos de selección de casos.⁴

Los datos que utilizan tanto la Federación Española de Parkinson como las asociaciones son estimaciones basadas en los estudios epidemiológicos realizados hasta la fecha, teniendo en cuenta la detección precoz de la enfermedad y el progresivo envejecimiento de la población. Los últimos estudios calculan que hay entre 161 y 270 personas con párkinson por cada 100.000 habitantes, sin contar el número de casos no diagnosticados, que se sitúa en un 30%. Por tanto, en función de estas estimaciones y teniendo en cuenta el párkinson de inicio temprano, se podría hablar de que el párkinson afectaría a más de 160.000 españoles.²

Características demográficas

Existen pocos estudios epidemiológicos actualizados de la enfermedad y existe una falta de consenso entre la prevalencia. Algo seguro es que el Parkinson se manifiesta en todas las razas y continentes.

En cuanto al sexo, entre los estudios de prevalencia realizados en España, uno ha observado que, la prevalencia es mayor en hombres en todos los rangos de edad estudiados excepto para el de 80-85 años.⁷ Otro estudio encuentra una prevalencia de EP del 1,3% en hombres respecto al 1,6% en mujeres.⁸ Un tercero muestra también una mayor prevalencia en hombres respecto a mujeres en relación 1,7:1.⁹ En uno más observamos que la prevalencia ajustada por edad en hombres también es mayor que en mujeres en rango 1,2:1.¹⁰ Aunque esta tendencia parece observarse en los estudios españoles, los datos del resto de Europa son contradictorios.⁴

Por otro lado, la edad es un factor de riesgo, lo cual sitúa a la mayoría de los afectados a partir de los 60 años. A pesar de esto, la enfermedad puede aparecer antes de los 50 años, lo cual se denomina 'Parkinson de inicio temprano'.²

Mortalidad

En España, durante el año 2014 subió la causa de muerte debido al Parkinson un 8,2%.¹¹

Según el INE, en 2016 hubo 4181 fallecimientos a causa del Parkinson en España, de los cuales 2121 fueron hombres y 2060 mujeres en España. La mayoría de estos, se encontraban entre los 80 y 90 años de edad.¹²

En Canarias, el número de defunciones es de 710 personas, relacionado con enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos, pero la variable del Parkinson no está contemplada.¹³ Una vez más, se pone de manifiesto la escasa información precisa de que se dispone sobre la enfermedad, lo que permitiría planificar actuaciones que atajasen estos casos.

Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud

En primer lugar, veamos la diferencia entre los dos conceptos que mejor engloban el impacto de la enfermedad en todas sus vertientes en el propio paciente. Por un lado la calidad de vida, que se define como la percepción individual de la posición en la vida de una persona en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive y, por otro lado, la calidad de vida relacionada con la salud, que incluye la salud física y mental y sus consecuencias.

La EP se incluye en el modelo biopsicosocial, y por lo tanto el análisis del impacto sobre la calidad de vida de todas las medidas dirigidas a los pacientes, tanto médicas como sociales, ha ido adquiriendo progresiva importancia.⁴

El Parkinson puede llegar a ser causa de una importante discapacidad y pérdida de calidad de vida relacionada con la salud.¹⁴ Esta provoca un alto impacto sanitario y social sobre la calidad de vida de pacientes, familiares y cuidadores. Su abordaje requiere el trabajo conjunto y coordinado de distintos profesionales sanitarios, en un equipo de trabajo interdisciplinar, en el que resulta imprescindible la formación, información y participación de los pacientes y sus allegados.¹

La llegada de una enfermedad crónica a la vida de cualquier persona, en la edad que sea, hace sentirse verdaderamente mal, siendo recurrentes los pensamientos de frustración e incluso culpa. Por ello, es imprescindible detectar alarmas para comenzar a trabajar lo más rápidamente posible, contribuyendo así a evitar que la situación se magnifique y repercuta desfavorablemente en la calidad de vida, tanto del paciente como de su cuidador y/o familiares.¹⁵ Un estudio demuestra que el ajuste psicosocial de la persona tiene un significado estadístico relevante en relación con la calidad de vida. La mejora de este aspecto psicosocial es determinante para una mejor calidad de vida.¹⁶

El deterioro de la calidad de vida en sujetos con EP es mayor con la progresión de la enfermedad. Se ha publicado que los resultados de una pobre calidad de vida en los sujetos con EP incluyen la presencia de depresión, peor puntuación en escalas de

actividades de la vida diaria, gravedad de la enfermedad y disfunción cognitiva. El estadio en el que se encuentre la enfermedad es el mayor predictor de la calidad de vida del paciente, un mayor estadio significa una peor salud autopercebida. También se ha observado que los hombres perciben una peor calidad de vida que las mujeres. Por otro lado, aspectos como la edad, respuesta de afrontamiento, búsqueda de beneficios, disponibilidad del cuidador y recursos no influyen significativamente en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente.^{16, 17}

Los trastornos cognitivos y del sueño aparecen en el 80-90% de los pacientes, posicionándose como los síntomas no motores que más impacto tienen sobre la calidad de vida. Este dato podría estar por encima incluso de los síntomas motores, en algunos casos. En cuanto a los síntomas motores, la inestabilidad, el trastorno de la marcha y las fluctuaciones motoras son las que más deterioran la calidad de vida.¹⁸

En cuanto a la esperanza de vida de los afectados por el Parkinson, es parecida a la de la población no afectada, pero su estado de salud va empeorando de manera más significativa con los años.¹

La EP condiciona la calidad de vida de las personas que la sufren y se está convirtiendo en un problema de salud pública progresivamente mayor debido a su elevada frecuencia. Conocer los aspectos clínicos de la enfermedad, así como el manejo diagnóstico y estrategias terapéuticas aparece como una obligación de los profesionales de salud implicados, con el objetivo de ofrecer la mejor asistencia a sus pacientes con un menor coste sobre el conjunto de la sociedad. A pesar de que una posible curación se vislumbra lejana, el enlentecimiento de la progresión o un mejor control terapéutico con nuevas terapias farmacológicas o avanzadas son el objetivo para el futuro a corto plazo.¹⁹

Parkinson de Inicio Temprano

La franja de mayor incidencia de la EP se sitúa entre los 50 y los 80 años de edad. Sin embargo, existen casos en los que el Parkinson se presenta antes de los 50 años, esto es lo que conocemos como Parkinson de inicio temprano, que no se suele tener en cuenta en las primeras valoraciones de los síntomas al ser una enfermedad típicamente relacionada con la tercera edad.

Según estimaciones de la Federación Española de Párkinson, 1 de cada 5 personas con párkinson tiene menos de 50 años en España. En el mundo, además, existen algunos casos documentados en los que los síntomas han aparecido incluso antes de

los 30 años. En estos casos se habla de párkinson juvenil, aunque esta franja de edad es insólita.

Si ya de por sí la enfermedad de Parkinson y sus consecuencias son bastante desconocidas entre la población, lo que provoca una respuesta de aislamiento ante la incomprensión social, esta situación se agudiza cuando concurre en personas jóvenes. Esto, sumado a la falta de información, hace sufrir mucho a los pacientes más jóvenes sintiéndose afectados por esa vergüenza social al padecer un trastorno de este tipo.²

JUSTIFICACIÓN

La enfermedad de Parkinson es muy compleja y no pasa desapercibida en cuanto a la calidad de vida de la persona que lo padece. Esta enfermedad requiere cubrir ciertas necesidades físicas, psicológicas y sociales que varían a lo largo de la vida de la persona. Por ello, es importante que entre profesionales de la salud tratemos al enfermo de Parkinson de manera holística para asegurarles la mejor calidad de vida posible.

Hoy en día, los avances en farmacología y terapias quirúrgicas pueden controlar o reducir los síntomas de la EP. Sin embargo, no todos los afectados reciben resultados satisfactorios debido a las diferencias existentes en cada caso concreto, e incluso los efectos de un determinado tratamiento pueden ir decayendo con el paso del tiempo como consecuencia de las características crónicas y neurodegenerativas de la EP.¹⁶

Es crucial averiguar la magnitud del problema del Parkinson porque no se puede mejorar la calidad de vida de un colectivo sin conocerlo a fondo. Saber quiénes son las personas afectadas, dónde viven, cómo están, qué necesitan y, sobre todo, cuántos son. De esta forma, se detectarán de un modo conciso y riguroso sus necesidades para trazar una respuesta adecuada, saber cuál es el alcance real de la enfermedad en sus vidas para planificar de qué modo se pueden prevenir determinadas situaciones, paliar sus dificultades y mejorar sus condiciones en todos aquellos aspectos en los que la enfermedad se hace presente.²

Reducir el porcentaje de personas con la EP que no saben cómo actuar sería una buena manera de apoyar y reducir la carga de cuidados de salud que los profesionales llevan. Preparar a los pacientes y acompañantes a fomentar la salud jugaría un papel muy importante en el encuentro de necesidades por satisfacer del enfermo, lo cual ahorraría mucho tiempo y mejoraría la calidad de vida relacionada con la salud. Pocos

reconocen el fuerte y positivo impacto que tiene el trabajo conjunto entre paciente, cuidador o acompañante y profesional sobre el sistema de salud.²⁰

Se insiste en que la calidad de vida es un concepto que engloba la propia evaluación del paciente sobre el impacto de su enfermedad, existiendo numerosas razones para una disminución en la calidad de vida de los pacientes con EP: movilidad reducida, caídas, complicaciones motoras, trastornos afectivos y trastornos del sueño. Muchos de estos aspectos pasan desapercibidos en la evaluación clínica rutinaria, y por lo tanto es necesario contar con instrumentos específicos de medición de calidad de vida que se puedan aplicar de forma sistemática. Por este motivo, optamos por elegir la versión española del cuestionario PDQ-39, validado para el uso en nuestro país por un grupo de neurólogos coordinados por el Dr. Pablo Martínez Martín²¹ como un instrumento consistente para la evaluación de los aspectos físicos, emocionales y psicosociales de la calidad de vida en los pacientes con EP.^{22, 23}

Si se cumplen los objetivos propuestos por este proyecto, se tendría la capacidad de realizar una mejora considerablemente notable en la calidad de vida de los enfermos de Parkinson de inicio temprano, facilitándoles así lo que realmente necesitan para llevar una vida normal e independiente como a todos nos gustaría. Además, los resultados obtenidos en esta investigación podrían ser de gran ayuda a las personas que padecen Parkinson, a sus cuidadores, y a cualquier profesional de la salud, pues identifican los principales problemas que esta enfermedad ocasiona a los afectados y su entorno.

OBJETIVOS

Objetivo general:

El objetivo general es evaluar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano que acudan a consulta en el Hospital Universitario de Canarias o en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria en el último año.

Objetivos específicos:

- a) Detallar los problemas de movilidad presentes.
- b) Definir las dificultades existentes en las actividades de la vida diaria.
- c) Describir las sensaciones emocionales.

- d) Identificar casos de estigmatización.
- e) Valorar el apoyo social.
- f) Analizar el grado de deterioro cognitivo.
- g) Examinar las complicaciones en la comunicación.
- h) Descubrir el nivel de dolor.
- i) Justificar la influencia que presenta la enfermedad de Parkinson en la calidad de vida.

METODOLOGÍA

Diseño

Se realizará un estudio de diseño no experimental, de carácter descriptivo, transversal y retrospectivo.

Población diana y muestra

El universo de estudio estará compuesto por personas que padezcan la enfermedad de Parkinson, tengan entre 18 y 50 años, y acudan a consulta en el H.U.C. o en el H.U.N.S.C. La recogida de datos se realizará a mediados a lo largo del mes de octubre o de noviembre, días en los que no haya sobrecarga de trabajo, ni eventos especiales que configuren al servicio como un día especial. Los pacientes serán informados del motivo de la entrevista y se les pedirá su consentimiento. Debido al desconocimiento del número de pacientes que acudirán a consulta durante el periodo de recogida de datos, se trabajará con la muestra disponible, que coincidirá con la población diana.

Los criterios de inclusión que aplicaremos son los siguientes:

- Sujetos entre 18 y 50 años de edad.
- Sexo masculino y femenino.
- Diagnóstico de Parkinson idiopático o primario.
- Persona dispuesta a realizar la encuesta.

Por otro lado, los criterios de exclusión serían:

- Población menor de 18 años o mayor de 50 años.
- Sospecha de parkinsonismos atípicos o de otro origen.

- Incapacidad para responder adecuadamente a los cuestionarios (por ejemplo, casos graves de demencia o trastornos del lenguaje).
- No entregar del consentimiento informado para participar en el estudio.

Variables e instrumentos de medida

Variables sociodemográficas, cuyo objetivo es tipificar la muestra.

- Edad: Variable cuantitativa que se expresará en años.
- Sexo: Variable cualitativa con dos opciones de respuesta, "Hombre" o "Mujer".
- Estudios: Variable cualitativa con tres opciones de respuesta, "Educación Primaria", "Educación Secundaria" o "Estudios universitarios/Grado Superior"
- Tipo de vivienda: Variable cualitativa con tres opciones de respuesta, "Vivienda adaptada", "Vivienda no adaptada" o "Vivienda no necesita cambios".
- Cuidador/acompañante en el momento de la encuesta: Variable cualitativa con dos opciones de respuesta, "Sí" o "No".
- Lugar de la encuesta: Variable cualitativa con dos opciones de respuesta, "H.U.C." o "H.U.N.S.C.".

Variables sobre la enfermedad de Parkinson

- Fecha y edad en el momento del diagnóstico.
- Estadio según la Clasificación de Hoehn y Yahr (H & Y), en su versión original, desde I hasta V.

Variables propias del cuestionario PDQ-39.

- Movilidad
- Actividades cotidianas
- Estado emocional
- Autoestima
- Apoyo social
- Estado cognitivo
- Comunicación
- Dolor

Como instrumentos de medida realizaremos una encuesta con las variables sociodemográficas y las variables sobre la EP (ANEXO I), y además emplearemos el uso de la versión española del cuestionario para la enfermedad de Parkinson (Parkinson's Disease Questionnaire, PDQ-39) (ANEXO II) para lograr los objetivos establecidos.

Métodos de recogida de información

Se va a llevar a cabo la recogida de datos mediante una encuesta, con la Clasificación de Hoehn y Yahr (ANEXO III) adjunta y la entrega del cuestionario PDQ-39. Todo el procedimiento será anónimo y de carácter voluntario.

El PDQ-39 es un cuestionario auto-administrado que incluye 39 ítems divididos en ocho dominios de salud para los que los participantes consideran que tienen afectados negativamente por la enfermedad: movilidad (10 ítems), actividades cotidianas (6 ítems), bienestar emocional (6 ítems), estigmatización (4 ítems), apoyo social (3 ítems), estado cognitivo (4 ítems), comunicación (3 ítems) y dolor (3 ítems). El marco temporal explorado es el mes pasado y cada ítem presenta cinco opciones de respuesta (de 0 [nunca] a 4 [siempre o incapaz de hacerlo]). La puntuación para cada dominio se calcula dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por la máxima puntuación posible para esa dimensión y se expresa en porcentaje. Las puntuaciones van entre 0 y 100, con puntuaciones más bajas indicando un mejor estado de salud autopercebido.

El índice sumarial del PDQ-39 se calcula como media aritmética de las puntuaciones de las ocho dimensiones. Los resultados son presentados en ocho puntuaciones de dominio y no como una puntuación total.

Análisis estadístico

Para analizar los resultados se usará el programa estadístico SPSS. Usaremos la versión 25.0 para Windows 8. Se calculará la media y desviación estándar para cada una de las variables cuantitativas. En el caso de variables cualitativas se calcularán las proporciones. La normalidad y homogeneidad de las variables deberán ser confirmadas mediante el test de Kolmogorov-Smirnov y test de Levene, respectivamente. Para explorar las relaciones entre la escala del PDQ-39 y el resto de variables, se empleará el análisis de los coeficientes de correlación de Pearson.

Consideraciones éticas

En primera instancia, debemos dar parte a la dirección del H.U.C. y del H.U.N.S.C., donde vamos a realizar el estudio, con el fin de que se nos facilite información y nos dé el consentimiento y la autorización para la realización de este estudio. Para ello le proporcionaremos una breve descripción del propósito de la investigación, de la metodología a emplear y el cuestionario de carácter anónimo y voluntario que deberán cumplimentar los integrantes de la muestra. Una vez finalizada la elaboración de resultados, discusión y conclusiones, se les remitirá un informe de la investigación con el objetivo de que les pueda ser útil.

Se pedirá la autorización de la población a estudiar, la cual se obtendrá mediante un consentimiento informado (ANEXO IV). Los datos serán tratados con total confidencialidad de acuerdo con la legislación vigente en España respecto a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. De este modo, nos aseguraremos de que este sea un estudio éticamente correcto.

En ningún momento los pacientes se verán obligados a participar en el estudio, siendo éste de carácter voluntario en todas sus facetas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (ES). Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud: Aragón; 2014.
2. Peñas Domingo E, Gálvez Sierra M, Marín Valero M, Pérez-Olivares Castiñeira. El libro Blanco del Parkinson en España. Federación Española de Párkinson: Madrid; 2015.
3. Espacio Párkinson. Federación Española de Párkinson. Madrid; 2017.
4. García Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Neurología [revista en Internet] abril-junio de 2013. [acceso el 23 de julio de 2018]; 31(6):401-413. Disponible en: <http://www.sen.es/noticias/78-noticias-sen/728-informe-de-la-fundacion-del-cerebro-sobre-el-impacto-social-de-la-enfermedad-de-parkinson>
5. Marín D, Carmona H, Ibarra M, Gámez M. Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. Salud UIS [revista en internet] enero-marzo de 2018. [acceso el 23 de julio de 2018]; 50(1):79-92. Disponible en: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/download/8004/8155/>
6. Hurtado F, Cardenas MA, Cardenas F, León LA. La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. Universitas Psychologica [revista en internet] agosto-noviembre de 2016. [acceso el 23 de julio de 2018]; 15(5). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v15nspe5/v15nspe5a12.pdf>
7. Benito-León J, Bermejo-Pareja F, Rodríguez J, Molina J, Gabriel R, Morales J. Prevalence of PD and other types of parkinsonism in three elderly populations of central Spain. Mov Disord [revista en internet] marzo de 2003. [acceso el 25 de julio de 2018]; 18(3):267-274. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12621629>
8. Bergareche A, De la Puente E, López de Munain A, et al. Prevalence of Parkinson's disease and other types of Parkinsonism. J Neurol [revista en internet] marzo de 2004. [acceso el 25 de julio de 2018]; 251(3):340-345. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00415-004-0333-3#citeas>
9. Clavería LE, Duarte J, Sevillano MD, Pérez-Sempere A, Cabezas C, et al. Prevalence of Parkinson's disease in Cantalejo, Spain: A door-to-door survey. Mov Disord [revista en internet] marzo de 2002. [acceso el 25 de julio de 2018]; 17(2): 242-249. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11921108>

10. Errea JM, Ara JR, Aibar C y de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Mov Disord* [revista en internet] julio de 2001. [acceso el 25 de julio de 2018]; 14(4): 596-604. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10435496>
11. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España, 2015. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2018.
12. <https://www.ine.es/> [actualizado 21 Diciembre 2017; citado 2 Agosto 2018]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p417/a2016/I0/&file=01000.px&L=0>
13. <https://www.ine.es/> [actualizado 21 Diciembre 2017; citado 2 Agosto 2018]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2016/I0/&file=02006.px>
14. González García E, López Manzanares L. Cuidados de Enfermería en la Enfermedad de Parkinson. Manual 1: La movilidad. Majadahonda (Madrid): Editorial Médica Ergon; 2018. Disponible en: <https://conoceelparkinson.files.wordpress.com/2018/07/manual-enfermeria-parkinson.pdf>
15. González García E, Heredia Rodríguez P, Carreras Rodríguez MT. Cuidados de Enfermería en la Enfermedad de Parkinson. Manual 4: El deterioro cognitivo. Las emociones y la conducta. Majadahonda (Madrid): Editorial Médica Ergon; 2018. Disponible en: <https://conoceelparkinson.files.wordpress.com/2018/07/manual-enfermeria-parkinson.pdf>
16. Navarta-Sánchez MV, Senosiain García JM, Riverol M, Ursúa Sesma ME, Díaz de Cerio Ayesa S, et al. Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Qual Life Res* [revista en internet] agosto de 2016. [acceso el 24 de julio de 2018]; 25(8): 1959-1968. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26742928>
17. Rodríguez Violante M, Camacho Ordoñez A, Cervantes Arriaga A, González Latapí P, Velázquez Osuna S. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga del cuidador. *Neurología* [revista en internet] junio de 2015 [acceso el 24 de julio de 2018]; 30(5):257-263. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485314000280>
18. Berganzo K, Tijero B, González Eizaguirre A, Somme J, Lezcano E, et al. Síntomas no motores y motores en la enfermedad de Parkinson y su relación

- con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos. *Neurología* [revista en internet] diciembre de 2016 [acceso el 24 de julio de 2018]; 31(9):585-591.
Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-sintomas-no-motores-motores-enfermedad-S0213485314002333>
19. Martínez Fernández R, Gasca Salas C, Sánchez Ferro A, Obeso JA. Actualización en la enfermedad de Parkinson. *Rev Med Clin Condes* [revista en internet] mayo de 2016 [acceso el 26 de julio de 2018]; 27(3):363-379.
Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300372>
 20. Hirsch MA, Sanjak M, Englert D, Iyer S, Quinlan MM. Parkinson patients as partners in care. *Parkinsonism Relat Disord* [revista en internet] enero de 2014 [acceso el 26 de julio de 2018]; 20(1):174-179. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24262175>
 21. Martínez-Martín P, Rodríguez Blázquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR. The Impact of Non-Motor Symptoms on Health-Related Quality of Life of Patients with Parkinson's Disease. *Mov Disord* [revista en internet] enero-febrero de 2011 [acceso el 26 de julio de 2018]; 26(3):399-406. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21264941>
 22. Martínez-Martín P, Frades-Payo B, Fontán Tirado C, Martínez Sarriés FJ, Guerrero MT, del Ser Quijano T. Assessing quality of life in Parkinson's disease using the PDQ-39. A pilot study. *Neurología* [revista en internet] febrero de 1997 [acceso el 26 de julio de 2018]; 12(2):56-60. Disponible en:
<https://europepmc.org/abstract/med/9147452>
 23. Martínez-Martín P, Frades Payo B. Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. *The Grupo Centro for Study of Movement Disorders. J Neurol* [revista en internet] mayo de 1998 [acceso el 26 de julio de 2018]; 245(1):34-38. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9617722>
 24. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967; 17(5):427-42.
 25. Bermejo Pareja F, Porta-Etessam J, Díaz Guzmán J, Martínez-Martín P. Más de cien escalas en neurología. 2 ed. Madrid (ES): Aula Medica Ediciones; 2008. Disponible en: http://www.neuroloxia.com/wp-content/uploads/2009/06/escalas_en_neurologia_marzo.pdf

ANEXOS

Anexo I. Encuesta con las variables sociodemográficas y las variables sobre la EP

Variables sociodemográficas:

- Edad: ___ años.

- Sexo: Hombre Mujer

- Estudios: Educación Primaria Educación Secundaria
 Estudios universitarios/Grado Superior

- Tipo de vivienda: Vivienda adaptada Vivienda no adaptada
 Vivienda no necesita cambios

- Cuidador/acompañante en el momento de la encuesta: Sí No

Variables sobre la enfermedad de Parkinson:

- Fecha y edad en el momento del diagnóstico: En el año _____, y en ese momento tenía ___ años.

- Estadio según la Clasificación de Hoehn y Yahr (H & Y), en su versión original, desde I hasta V. Si desconoce el estadio en el que se encuentra, puede solicitar una hoja informativa y ayuda para identificar la respuesta.

Estadio I Estadio II Estadio III Estadio IV Estadio V

- Lugar de la encuesta: H.U.C. H.U.N.S.C.

Anexo II. Cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson PDQ-39

Cada pregunta debe ser respondida según la frecuencia con la que le ocurren las siguientes situaciones. La respuesta se realizará con un número del 1 al 5, cada número corresponde a la siguiente frecuencia:

Opciones de respuestas de los ítem				
Nunca	Ocasionalmente, rara vez	Algunas veces, de vez en cuando	Frecuentemente, a menudo	Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)
1	2	3	4	5
Como consecuencia de la enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?				
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, limpiar...)				
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 lugares públicos				
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando sale 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 de 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 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 con las personas íntimas				
28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba				
29. Falta de apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba				
30. Quedarse dormido inesperadamente 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 para 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				

Anexo III. Clasificación de Hoehn y Yahr (H & Y)

Clasificación de Hoehn y Yahr (H & Y)

● Estadio 1

1. Signos y síntomas unilaterales.
2. Síntomas leves.
3. Síntomas molestos pero no incapacitantes.
4. Generalmente se presentan con temblor en una extremidad.
5. Amigos han notado cambios en la postura, locomoción y expresión facial.

● Estadio 2

1. Síntomas bilaterales.
2. Mínima incapacidad.
3. La postura y la marcha están afectadas.

● Estadio 3

1. Significativo enlentecimiento de los movimientos corporales.
2. Dificultad precoz para mantener el equilibrio al marchar o pararse.
3. Disfunción generalizada moderadamente severa.

● Estadio 4

1. Síntomas severos.
2. Todavía puede caminar una distancia limitada.
3. Rigidez y bradicinesia.
4. No está más capacitado para vivir solo.
5. El temblor puede ser menor que en los estadios anteriores.

● Estadio 5

1. Estadio caquético
2. Invalidez completa.
3. No puede mantenerse de pie ni caminar.
4. Requiere cuidados constantes de enfermería.

Anexo IV. Consentimiento informado para estudio sobre Calidad de vida en personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano en el H.U.C.

Estimado Sr, Sra.;

Me dirijo a usted para que me de autorización y hacerle participe en mi proyecto de investigación. Este estudio trata de evaluar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano. Quiero dejar constancia de que cada uno de los datos obtenidos no podrán ser utilizados por otras organizaciones que no cumplimenten las condiciones estipuladas. Además, sus respuestas serán de carácter confidencial y anónimas en todo momento, en cumplimiento con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos).

Yo, _____ (Nombre y apellidos), con DNI_____ acepto participar en el estudio de investigación sobre “Calidad de vida en personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano en el H.U.C.”.

FIRMADO:

En la Laguna, a ____de_____de_____.