

**COSTOS Y CALIDAD DE VIDA: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON EN PACIENTES Y SUS GRUPOS FAMILIARES.
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES.
MÉRIDA – VENEZUELA. MARZO-AGOSTO 2010
(ESTUDIO DESCRIPTIVO)**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO PRESENTADO POR LA MÉDICO CIRUJANO
JENNY COROMOTO PAREDES ALBARRÁN, C.I: 12654542, ANTE EL CONSEJO
DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE LOS ANDES,
COMO CREDENCIAL DE MÉRITO PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO DE
ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA**

AUTOR: Dra. Jenny Coromoto Paredes Albarrán.

Residente de Tercer año del Postgrado, en Neurología. Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA) Mérida, Estado Mérida, Venezuela.

TUTOR: Dr. Hilarión Araujo Unda.

Profesor Ordinario Agregado de la Universidad de Los Andes, Especialista Adjunto y Jefe de la Unidad de Neurología del Instituto Autónomo del Hospital Universitario de Los Andes, Mérida, Venezuela.

ASESOR METODOLÓGICO: Licenciado Ramón Adrián Torres Morínigo.

Profesor Agregado, Laboratorio Multidisciplinario de Investigación Clínico Epidemiológica (Lab-MICE). Hospital Universitario de Los Andes, Universidad de Los Andes, Mérida, Venezuela.

ASESOR ESTADÍSTICO: Licenciado Henry Andrade.

Profesor de Estadística en la Facultad de Medicina de la Universidad de Los Andes. Jefe de la División de Planificación Económica y Financiera de la Universidad de Los Andes. Mérida, Venezuela.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por permitirme ser parte de este todo y vivir la más maravillosa experiencia que es vivir, y en medio de ella hacerlo plenamente, logrando cada meta trazada.

Al Dr. Hilarión Araujo por ser más que un excelente maestro y lograr transmitir una enseñanza al más alto nivel, además de hacer especial y placentero este difícil camino aún al final con su apoyo incondicional en el presente trabajo.

Al cuerpo de especialistas de la Unidad de Neurología por ser parte esencial en mi formación, en especial a la Dra. Susana Chuecos.

A mis compañeros de post grado por su apoyo en momentos difíciles.

Al Hospital Universitario y a la ilustre Universidad de Los Andes por abrirme sus puertas y permitir avanzar más en mi formación.

Al Licenciado Henry Andrade por su excelente y valiosa colaboración como asesor estadístico.

A la Sra. Rosalía Gumina porque también forma parte especial en este trabajo gracias a su contribución informativa.

A todos los pacientes de la Unidad de Neurología, por ser parte esencial en mi desarrollo profesional.

DEDICATORIA

A mi hermana Anabelle, porque aunque ya no está físicamente a mi lado, espiritualmente vive en mí y permite llenarme cada día de fuerzas para seguir adelante.

A mis Padres por concederme el don de la vida y aun más permitirme trascender en ella de la manera en que solo se puede vivir realmente, con verdadero amor.

A Javier, mi hermano y segundo padre, sin ti no lo hubiese logrado, eres sencillamente especial, este triunfo es nuevamente tuyo. Te adoro.

A mis hermanos y sobrinos porque forman parte de las fuerzas que permiten lograr mis metas.

A mis muy queridos y recordados pacientes con Enfermedad de Parkinson por ser más que elementos imprescindibles en esta investigación, y ser capaces de permitirme seguir sintiendo maravillosos sentimientos como lo son la sensibilidad y humanidad, cualidades hoy día en extinción y que engrandecen más al ser humano. Gracias por permitirme querer aún más la vida y dar gracias a Dios por ser quien soy. Gracias por ser tan especiales y borrar el calificativo de trabajo a este proyecto, fue un verdadero placer realizar este estudio con ustedes!

ÍNDICE DE CONTENIDO

	Página
1. Título.....	1
2. Autores.....	2
3. Agradecimientos.....	3
4. Dedicatoria.....	4
5. Índice.....	5
6. Resumen.....	6
7. Introducción.....	8
8. Objetivos.....	20
9. Métodos.....	21
10. Resultados.....	26
11. Discusión.....	42
12. Conclusiones.....	46
13. Recomendaciones.....	48
14. Bibliografía.....	49
15. Anexos.....	53

COSTOS Y CALIDAD DE VIDA: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN PACIENTES Y SUS GRUPOS FAMILIARES. HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES. MÉRIDA –VENEZUELA. MARZO-AGOSTO DEL 2010.

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa crónica, progresiva e invalidante, que incluye síntomas motores y no motores, afecta ambos géneros, es de distribución universal con un pico entre los 60-70 años. El diagnóstico es clínico y tiene un tratamiento farmacológico y terapias complementarias. Mientras avanza, mayor grado de discapacidad y deterioro en la calidad de vida de quienes lo padecen. **Objetivo:** Determinar la calidad de vida relacionada con la salud y estimar el presupuesto familiar aproximado de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson atendidos en la unidad de Neurología del IAHULA durante el período Marzo-Agosto del 2010. **Métodos:** La muestra fue de 50 pacientes, (22 femeninos y 28 masculinos). Se realizó una investigación de tipo descriptivo y se aplicaron escalas que evalúan el estadio clínico y la calidad de vida del paciente con Parkinson: PDQ-39, Schwab & England, SCOPA: autonómica, cognitiva, sueño y psicosocial. Se determinó el presupuesto familiar aproximado y gastos específicos en terapia antiparkinsoniana farmacológica y no farmacológica y por comorbilidad. **Resultados:** al aplicar las escalas PDQ-39, SCOPA (Autonómica, psicosocial, cognitiva) se obtuvo diferencias con significación estadística entre los diferentes estadios clínicos de la Enfermedad de Parkinson. Los gastos por terapia antiparkinsoniana oscilaron entre el 13,11% y el 37,17% del gasto mensual familiar. **Conclusiones:** Se obtuvo coherencia entre las diferentes escalas de calidad de vida. A mayor estadio de la enfermedad, menor calidad de vida y mayor impacto negativo en el presupuesto familiar.

Palabras claves: Enfermedad de Parkinson, presupuesto familiar, impacto económico, calidad de vida

COSTS AND QUALITY OF LIFE: IMPACT OF PARKINSON'S DISEASE IN PATIENTS AND FAMILY GROUPS. HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES. MÉRIDA-VENEZUELA. MARCH-AUGUST 2010

ABSTRACT

Abstract: Parkinson's disease (PD) is a chronic, progressive and disabling neurodegenerative disorder which often impairs the patient's motor skills, speech, and other functions. This disorder affects both genders (male and female) and its distribution is universal with a peak between 60 to 70 years. The diagnosis of PD is mainly clinical and the treatment is both pharmacological and non pharmacological. The degree of disability as well as the impairment in the quality of life is greater as the illness advance. **Objective:** the purpose of this study was to evaluate health-related quality of life in PD; moreover it examines factors that influence drug costs in patients who suffer this illness. These individuals attended the neurological department at the "Hospital Universitario de Los Andes" between March and August 2010. **Methods:** the sample included 50 patients (22 females-28 males). A descriptive research was conducted and some scales were used as instruments to assess clinical stages and quality of life, such as: PDQ-39, Schwab & England, SCOPA, Autonomic testing, cognitive, sleep and psychosocial scales, in this study. It was determined the estimated family budgets and specific costs for the pharmacological and non pharmacological antiparkinsonian therapy and for comorbidity. **Results:** we found statistically significant differences among different clinical stages of the Parkinson's disease when applying PDQ-39, SCOPA (Autonomic, psychosocial, cognitive) scales. Expenses for antiparkinsonian therapy ranged between 13.11% and 37.17 % of monthly household expenditure. **Conclusions:** consistency was obtained between the different scales of quality of life. As the disease progresses, quality of life decrease and a greater negative impact on the family budget is found.

Keywords: Parkinson's Disease, family budget, economic impact, quality of life.

INTRODUCCIÓN

Planteamiento del problema

La Enfermedad de Parkinson (EP) constituye un trastorno neurodegenerativo de origen multifactorial. Cierta predisposición genética del individuo interactúa con factores medioambientales y con el tiempo se produce la degeneración del tracto nigroestriado, reducción de los niveles de dopamina y desequilibrio de varios neurotransmisores en otras áreas del encéfalo, responsables de gran parte de los síntomas de la enfermedad, los cuales se reflejan en manifestaciones clínicas motoras y no motoras, con un inicio insidioso, pero cuyo curso es crónico y progresivo, hasta un punto en el cual se produce deterioro motor mayor, con discapacidad en grados variables de acuerdo al tipo de paciente y alcanzando un nivel de dependencia progresivo, hasta ser en muchos casos total en fases muy avanzadas de la enfermedad.

El diagnóstico es fundamentalmente clínico y su tratamiento se basa en un programa integral, con orientación general, terapia medicamentosa específica antiparkinsoniana, medicación diversa para el manejo de los síntomas no motores, medidas asistenciales no farmacológicas y en casos seleccionados se indica tratamiento neuroquirúrgico, preferiblemente funcional.

Los síntomas de la enfermedad, motores y no motores afectan la calidad de vida relacionada con la salud, demandan recursos económicos crecientes por parte del paciente, exigen apoyo del grupo familiar, de una red de apoyo social y una participación integrada de la infraestructura social y sanitaria de la comunidad con las instituciones que prestan salud.

El impacto de la Enfermedad de Parkinson, debe ser considerado desde la perspectiva del individuo que la padece, la de su grupo familiar, la de su comunidad y la del estado. Así, la carga para la familia está indirectamente relacionada con el impacto funcional de la enfermedad en el paciente. Existen repercusiones de orden psicológico individual y familiar, demandas de atención cada vez mayor del paciente hacia los integrantes del grupo familiar y

/o a los cuidadores y de éstos hacia la comunidad y al sector salud. En aras de mejorar la calidad de vida relacionada con la salud, debe generarse un incremento progresivo de la responsabilidad social en la comunidad con exigencias mayores para una oferta oportuna y apropiada de los recursos asistenciales del sector público o privado, con una consecuente reducción de los costos económicos para el paciente, el grupo familiar y para el sector de atención en salud.

Formulación del problema

¿Cuál es el impacto socioeconómico y la calidad de vida relacionada con la salud, de los pacientes que sufren Enfermedad de Parkinson y sus grupos familiares en la población de Mérida?

Justificación

La Enfermedad de Parkinson es una condición crónica, progresiva e invalidante, cuyo tratamiento farmacológico no es curativo. El mayor interés de la atención médica y de los cuidados asistenciales se orienta hacia un diagnóstico y tratamiento precoz para intervenir en su evolución, proporcionar alivio del sufrimiento y contribuir al mantenimiento de la calidad de vida relacionada con la salud y por ende en el nivel de vida global.

En la actualidad, es muy escasa la información disponible sobre el costo económico de la Enfermedad de Parkinson y su impacto sobre la calidad de vida del paciente, la de su grupo familiar y la de su comunidad. Sólo existen algunos estudios en Europa y en USA, regiones con sistemas de atención y una situación socioeconómica y tecnológica muy diferentes a la nuestra. Algunos de estos estudios han determinado que la discapacidad, la gravedad motora y las complicaciones motoras tienen mayor impacto en los gastos directos de la EP que los síntomas no motores. A pesar de los tratamientos farmacológicos, su ayuda está limitada por

el tiempo de evolución de la enfermedad, por la aparición de sus efectos adversos que con la progresión de la misma deterioran también la calidad de vida en los pacientes. Por otra parte, la residencia en el medio rural se ha asociado con baja calidad de vida en los pacientes, por una limitada red de apoyo social, falta de recursos asistenciales, de transporte y en muchos casos no existe disponibilidad o acceso a los medicamentos por el costo elevado de los mismos y fallas de distribución oportuna en el mercado.

En nuestro medio, se desconoce cuál es la utilización de los servicios de salud por la población afectada, cuál es el costo de la atención ambulatoria o el tiempo de su estancia hospitalaria por año, el número de prescripciones por año, cuál es el costo anual total, los costos indirectos como la atención médica no compensada, la pérdida de productividad y finalmente no se ha determinado el grado de accesibilidad a los servicios médicos así como a los medicamentos por parte de los pacientes que padecen la enfermedad. No se tiene conocimiento alguno del grado del impacto que tiene la enfermedad sobre el presupuesto económico del paciente y su grupo familiar y en consecuencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud y la calidad de vida global.

Al desconocer tales situaciones, difícilmente se logra configurar el problema de salud específico que afrontan estos pacientes en cuanto a la accesibilidad del diagnóstico oportuno, de la disponibilidad en el mercado o posibilidad de obtener los fármacos de elección, de la oferta de servicios complementarios de atención, como los programas de terapia física dirigida, de terapia de lenguaje, de la terapia ocupacional, la cirugía funcional, la arteterapia y otros tantos servicios que demandan en diferentes momentos los pacientes afectados y que representan la expresión de intervenciones para mejorar el nivel y calidad de vida de las personas enfermas y la de sus grupos familiares.

Es menester conocer el presupuesto familiar de los pacientes afectados, su nivel de calidad de vida y las circunstancias que rodean el proceso de atención médica integral de los mismos. Al

configurar el problema, es preciso conocer puntos de referencia e indicadores regionales, que nos permitan medir de una mejor manera la eficacia de la atención al menos en el sector salud hacia estos pacientes.

En nuestra región, la existencia de una agrupación de pacientes con Enfermedad de Parkinson, Fundación Parkinson de Mérida (FUPARME), así como la práctica continua de un programa integral educativo asistencial, coordinado por el programa de Movimientos Anormales y Enfermedad de Parkinson de la Unidad de Neurología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes, el cual está dirigido a la población en general en el estado Mérida y por otra parte, la realización de una consulta regular de la misma institución a los pacientes afectados, son factores que facilitan el terreno sociosanitario y permite actuar sobre una población sensibilizada en relación al problema.

Se lleva a efecto una investigación descriptiva, que obtiene un conocimiento de la relación entre el gasto aproximado en el tratamiento farmacológico y las terapias complementarias antiparkinsonianas y su impacto sobre el presupuesto familiar y en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con Enfermedad de Parkinson.

Marco conceptual:

Se revisan algunos de los aspectos de la enfermedad que de manera directa o indirecta influyen en el impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes y de sus grupos familiares.

Enfermedad de Parkinson:

La Enfermedad de Parkinson constituye un trastorno neurodegenerativo de origen multifactorial, genético, medioambiental. Se genera en el tiempo una pérdida progresiva de las neuronas del encéfalo que contienen el neurotransmisor dopamina, en la *pars compacta* de la sustancia negra en el mesencéfalo que finalmente conduce a una denervación del tracto nervioso nigroestriado con el correspondiente desequilibrio en las vías estriopalidales y

palidotálamicas, responsables de gran parte de los síntomas de la enfermedad, por lo cual se considera el prototipo de enfermedad causada por alteración funcional de los ganglios basales.(1,2)

La Enfermedad de Parkinson es el tipo de parkinsonismo que en la práctica clínica se observa con mayor frecuencia, además ha sido la entidad más investigada y sobre la cual más se conoce (3, 4).

Epidemiología:

La Enfermedad de Parkinson se distribuye universalmente. Las tasas crudas de prevalencia varían ampliamente entre 4,5 a 418 casos por cien mil habitantes, de acuerdo al lugar y metodologías de estudio empleadas (3). En poblaciones de Los Andes Venezolanos, en estudios poblacionales puerta a puerta, se han detectado cifras de prevalencia alrededor de 4 casos por cada mil habitantes (5,6). Afecta ambos géneros, con una razón hombre mujer de 1,9:1, se distribuye en todas las razas, la mayoría de las personas afectadas están sobre los 40 años y es predominante en los grupos etarios avanzados, con un pico entre los 60 y 70 años de edad. La enfermedad está unida inexorablemente al envejecimiento por lo que dado el desplazamiento de la curva poblacional, su tasa de prevalencia-incidencia va progresivamente en aumento.

Etiología y factores de riesgo:

La causa de la Enfermedad de Parkinson es multifactorial y permanece desconocida. Sin embargo está establecido, que en su etiopatogenia se involucran factores genéticos ya establecidos, los cuales, además interaccionan con una amplia cantidad de factores medioambientales que predisponen e incrementan la susceptibilidad en ciertos individuos para presentar dicha enfermedad (2). Algunos factores de riesgo citados en la literatura son, el envejecimiento, los traumatismos craneoencefálicos, trastornos emocionales, trabajo excesivo, exposición al frío, personalidad rígida, ocupación (actividades agrícolas,

educadores, personal de salud, mineros), edad avanzada, raza blanca caucásica, inflamación crónica, encefalitis, productos industriales, monóxido de carbono, herbicidas e insecticidas (7).

Manifestaciones clínicas:

Se caracterizan predominantemente por síntomas motores tales como, bradicinesia, rigidez, temblor de reposo, inestabilidad postural y más tardíamente dificultades en la marcha, con marcha a pequeños pasos, pérdida del balanceo de las extremidades superiores al caminar, cifosis, escoliosis, congelamiento de la marcha "freezing", dificultad en la deglución y en el habla como disartria, y también síntomas no motores, los cuales podrían corresponder a la esfera sensitiva (dolor, parestesias), a la autonómica, como son los trastornos de la sudoración, sialorrea, seborrea, estreñimiento, disfunción sexual, hipotensión postural entre otros. También pueden ocurrir alteraciones del sueño, problemas psicoafectivos como la depresión, ansiedad o psicosis y en etapas avanzadas algún grado de deterioro en la memoria y hasta demencia. (4, 7, 8).

Diagnóstico:

Es fundamentalmente clínico. No se dispone de un marcador biológico ideal y se siguen los criterios clínicos del Banco de Cerebros de la Sociedad de Parkinson del Reino Unido aceptados internacionalmente. (4, 8, 9)

Criterios diagnósticos de síndrome Parkinsoniano:

Bradicinesia y por lo menos uno de los siguientes:

- Rigidez
- Temblor de reposo de 4-6 Hz
- Inestabilidad postural (no causada por disfunción visual, vestibular, cerebelosa, propioceptiva)

Criterios de soporte: se requieren 3 o más para diagnóstico definitivo:

Comienzo unilateral

Temblor de reposo presente

Progresión de síntomas y signos

Asimetría persistente afectando más el lado de inicio

Respuesta excelente y temprana a la Levodopa con persistencia de 5 o más años

Discinesia inducida por Levodopa

Curso clínico de 10 años o más

Criterios de exclusión:

Parkinsonismos debidos a causas identificables: medicamentos, encefalitis, trauma cerebral, hidrocefalia, enfermedad cerebrovascular, tumor.

Crisis oculogiras.

Parálisis supranuclear de la mirada, signos cerebelosos.

Demencia severa temprana.

Disfunción autonómica temprana.

Pobre respuesta a la Levodopa.

Tratamiento:

El manejo del enfermo con Parkinson debe incluir un programa interdisciplinario con medidas farmacológicas y no farmacológicas entre las cuales se citan terapias complementarias asistenciales no médicas y en casos seleccionados la neurocirugía funcional.

A partir del momento crucial del descubrimiento del déficit dopaminérgico en la enfermedad, se introduce la Levodopa y posteriormente de modo progresivo los diversos fármacos dopaminérgicos, la terapia anticolinérgica, la Amantadina, los inhibidores de la Dopadescarboxilasa, los inhibidores de la Monoamino Oxidasa y los inhibidores de la Catecol-o-metil transferasa. Un grupo grande de otros fármacos esta bajo estudio en la

actualidad. Además, se utilizan medicamentos complementarios, requeridos para el manejo de los síntomas no motores ya mencionados, algunos de los cuales son los ansiolíticos, antidepresivos, antipsicóticos, laxantes, inductores de sueño, para el deterioro cognitivo los inhibidores de acetilcolinesterasa, protectores gastroentéricos, toxina botulínica, relajantes musculares y otros. Un porcentaje elevado de los pacientes, por encima de los 60 años cursan con morbilidad no neurológica, que requiere del uso de fármacos diversos. Tales condiciones como hipertensión arterial, Diabetes Mellitus, dislipidemias, cardiopatías, osteoporosis y otras condiciones crónicas. La cirugía funcional, tanto la invasiva lesional, como la estimulación cerebral profunda, juegan un rol importante en casos seleccionados refractarios a medicación o en fases complicadas.

Aparte del tratamiento médico antiparkinsoniano y el quirúrgico, existen terapias asistenciales complementarias, tales como la fisioterapia, logoterapia y manejo de la deglución, terapia ocupacional, psicoterapia, atención dietética y nutricional, arteterapia, enfermería especializada, promotores sociales y la participación circunstancial de otros profesionales especialistas, como urólogos, gastroenterólogos y psiquiatras. La participación en grupos de apoyo y redes de atención social son medidas consideradas universalmente de gran ayuda a los pacientes y familiares.

El inicio del tratamiento depende en general de la edad del paciente, del tipo de síntomas y su gravedad, de la condición mental, de la presencia de alguna comorbilidad y en nuestro medio forzosamente de su nivel socioeconómico y cultural. En su etapa inicial, podrían no requerir de ningún tratamiento medicamentoso y solo orientación, pero en estadios avanzados se utilizan múltiples fármacos y terapias complementarias que contribuyen a mejorar la calidad de vida y reducir el sufrimiento con severas limitaciones (8,10).

Definición de Términos:

1.- Calidad de Vida Relacionada con Salud: Valor que se asigna a la duración de la vida que se modifica por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o una decisión política, social o sanitaria (11).

2.- Calidad de Vida Global: Según el grupo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define como la percepción que las personas tienen de su posición de la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los cuales viven, y en relación con sus objetivos, esperanzas e intereses. (11)

3.- Presupuesto Familiar: Es el conjunto constituido por los ingresos y egresos de un grupo familiar. Permite reconocer su poder adquisitivo. El presupuesto familiar refleja el volumen y estructura de los ingresos y gastos de las personas que conforman el paciente y sus familiares en el hogar. El presupuesto debe ser flexible y siempre sujeto a ajustes. (11).

Antecedentes:

Se realizó la búsqueda en diversas revistas de Neurología y en Internet con MEDLINE (desde 1990 hasta 2010) y en las listas de referencia de los estudios de interés identificados. En nuestro medio y en el país no se han realizado estudios relacionados sobre el impacto socioeconómico de la Enfermedad de Parkinson en los pacientes y sus familiares.

Una publicación de Pharmacoeconomics del año 2001 establece que la neuroprotección y la utilización de estrategias en el manejo sintomático de la etapa temprana del paciente con Enfermedad de Parkinson mejora la calidad de vida relacionada con la salud en dicho paciente. De igual forma deja claro que aunque la eficacia clínica a corto plazo haya sido documentada para muchas estrategias de tratamiento, también es cierto que a largo plazo los pacientes experimentan efectos adversos, así como un control de síntomas inadecuado ya que no reciben el tratamiento adecuado, precisamente por lo costoso del mismo. Concluyendose

que el camino final de un paciente particular con Enfermedad de Parkinson está dirigido a un proceso de tratamiento fuerte, bajo la influencia de ciertos factores tales como la presentación específica de los síntomas de la Enfermedad de Parkinson, la edad, efectos adversos experimentados y el nivel de daño funcional.(12)

En otro estudio expuesto en el Journal Europeo de Neurología (2007) que incluyó inicialmente 136 pacientes, a quienes se aplicaron ciertos criterios de exclusión tales como Parkinsonismos atípicos, analfabetismo y demencia severa, resultando finalmente un grupo de estudio de 111 pacientes los cuales según el medio de procedencia, 65 pacientes provenían del área urbana y 46 pacientes del área rural; Se utilizó la escala PDQ-39 y se evaluó datos clínicos y sociodemográficos como: tipo de tratamiento antiparkinsoniano recibido, duración con la Enfermedad de Parkinson, severidad y/o estadio de la misma, edad, procedencia, género, empleo, nivel educativo y número de miembros en la familia. Se evidenció que uno de los aspectos más resaltantes fue que a pesar de que el número de miembros de la familia en el área rural es mayor, increíblemente en este grupo es menor el apoyo social que en el área urbana. Esta tendencia obedece a que la percepción de la enfermedad es diferente en ambos grupos, habiendo en el primero mayor estigmatización, concluyéndose que todos los factores clínicos y socioeconómicos tenían mayor puntuación en la escala PDQ-39 a favor de una menor calidad de vida en el medio rural, a diferencia del área urbana, probablemente por mejor acceso a centros de salud. (13)

Un trabajo citado en un número perteneciente a la revista Neurol en el 2008, involucró un total de 133 pacientes con diagnóstico reciente de Enfermedad de Parkinson de los cuales 54 % eran masculinos, con una edad promedio de inicio de la enfermedad de 65.1 años y edad al momento de la evaluación 66.7 años, con una duración de la enfermedad correspondiente a 20 meses. Se estudiaron clasificándolos en 3 subgrupos: Un grupo de inicio joven, un grupo de inicio intermedio y uno de inicio tardío o mayor. Se encontró que en el grupo de inicio intermedio el factor predominante predictivo negativo para calidad de vida fue la ansiedad y la depresión,

mientras que en el grupo mayor o de inicio tardío de la enfermedad destacó la progresión rápida de la enfermedad aunado a mayor déficit motor y en consecuencia mayor discapacidad, lo que reflejaba en este grupo menor calidad de vida. Así se concluyó que la edad en años cumplidos, así como la edad de inicio de la enfermedad constituye un factor de riesgo para deterioro de la calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Parkinson. (14)

En un estudio transversal del 2009, realizado en pacientes serbios, que incluyó 102 pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson de diferentes edades, se utilizaron las escalas PDQ-39 y UPDRS, y se evidenció que el factor predictivo negativo más fuerte para deterioro del nivel de calidad de vida fue la depresión, seguida de discapacidad motora, mientras que el deterioro cognitivo no mostró importancia como factor negativo para evaluar calidad de vida. Por otro lado dicho estudio se realizó en pacientes con Enfermedad de Parkinson de diferentes edades no mostrándose variación en resultados por tal variable. Se demostró así que la PDQ-39 es una escala confiable y válida para estudiar calidad de vida en pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson de esta nacionalidad, por lo tanto útil en pacientes de cualquier otra región y/o país. (15)

En un trabajo de investigación transversal multicéntrico publicado en el 2009, realizado en España con pacientes ambulatorios con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson, se evaluó una serie de parámetros clínicos utilizando diversas escalas para los mismos dentro de las cuales están: cognición (MMSE, CISI-PD, SCOPA-Cog), disfunción autonómica (SCOPA-AUT), discapacidad, gravedad y complicaciones motoras (SCOPA-Motor), depresión/ansiedad (HADS), sueño (PDSS), psicosis (PPRS), dolor (VA), gravedad global (estadio Hoehn-Yahr [HY], CISI-PD) y CVRS (EuroQoL VA) y gastos (cuestionario estandarizado). Se analizó la asociación de variables clínicas con los costos directos usando test paramétricos y no paramétricos. Se incluyeron 78 pacientes de los cuales 52% eran mujeres y 48% hombres; con una edad media de 68,2 años \pm 11; duración media con la

Enfermedad de Parkinson de 8,3 años \pm 5,4. El costo medio trimestral directo fue de 2.631 € \pm 4.507 por persona con Enfermedad de Parkinson (EP) con un rango que iba desde los 71,5 a 29159,3 €. El gasto farmacológico medio fue de 669 € \pm 406, y fue el principal determinante de los gastos directos de la EP (34%). Los costos directos de la EP fueron significativamente mayores en las personas más jóvenes, con un estadio de Hoehn y Yahr mayor, mayor duración y gravedad de la EP, mayor discapacidad y mayor gravedad de los signos motores y complicaciones motoras. De esta forma se evaluó la carga económica de los pacientes con EP en España y se identificó el impacto de los síntomas motores y no motores (SNM) y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los gastos directos de la EP. Se concluyó que la discapacidad, la gravedad motora y las complicaciones motoras tienen mayor impacto en los gastos directos de la EP que los síntomas no motores aunado al gran costo que esto implica por tratamiento farmacológico específico, además del no farmacológico por las consecuencias de los mismos. (16)

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL: Determinar la calidad de vida relacionada con la salud y estimar el presupuesto familiar aproximado de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson atendidos en la unidad de Neurología del IAHULA y los pacientes integrantes de la Fundación de Parkinson del Estado Mérida durante el período Marzo-Agosto del 2010.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1- Determinar el estadio clínico de los pacientes con EP evaluados de acuerdo a la escala de Hoehn-Yahr.
- 2- Determinar la calidad de vida de los pacientes con EP de acuerdo con escalas específicas que evalúan al paciente de manera integral: UPDRS sección III, Schwab-England, PDQ-39, SCOPAS: Sleep, autonómica, psicosocial, cognitiva.
- 3- Determinar el impacto de los síntomas motores y no motores en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes evaluados.
- 4- Estimar el presupuesto familiar aproximado de los pacientes con EP incluidos en el presente trabajo.
- 5- Determinar los gastos realizados por los pacientes con diagnóstico de EP en cuanto a tratamiento para la enfermedad específica, tratamiento para otras comorbilidades asociadas y tratamiento no farmacológico (fisioterapia, logoterapia, terapia ocupacional, arteterapia y psicoterapia de apoyo).
- 6- Configurar bandas socioeconómicas que permitan diferenciar grupos de pacientes de acuerdo al presupuesto familiar.
- 7- Determinar el impacto de la EP sobre el presupuesto familiar y sobre los pacientes con dicha enfermedad.
- 8- Comparar el gasto para la EP de acuerdo a los estadios.

MÉTODOS

Diseño: Se realizó un trabajo observacional descriptivo.

Muestra: Pacientes de ambos sexos, mayores de 15 años, con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson que acudan a la consulta de Neurología del I.A.H.U.L.A. y pacientes pertenecientes a la Fundación de Parkinson del Estado Mérida (FUPARME) durante el período de estudio.

El estudio se realizó en 50 pacientes que manifestaron su acuerdo en participar en la investigación, previo consentimiento firmado y explicación sobre el estudio, que cumplieron con los criterios de inclusión.

Selección de casos: Se excluyeron pacientes embarazadas, pacientes con Parkinsonismos atípicos y Parkinsonismos Secundarios, pacientes con otras comorbilidades neurológicas o psiquiátricas que ocasionen sesgo de los datos o dificulten diferenciar la causa real del nivel de calidad de vida relacionada con la salud obtenida en ese individuo.

VARIABLES

a) Variable Independiente:

- Estadios de la Enfermedad de Parkinson.
- Condición económica del grupo familiar del paciente.
- Procedencia del paciente con Enfermedad de Parkinson.

b) Variable Dependiente:

- Presupuesto familiar.

e) Variables Demográficas:

- Género.
- Edad.
- Procedencia.
- Nivel Educativo.
- Ocupación.

PROCEDIMIENTO:

Este estudio se llevo a cabo en las instalaciones del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (I. A. H. U. L. A.) del Estado Mérida, en todo paciente con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson que acudió a la consulta de movimientos anormales de la Unidad de Neurología en este centro asistencial, así como los pacientes miembros de la Fundación de Parkinson del Estado Mérida, durante el periodo de Marzo a Agosto del 2010, que previa información de los objetivos de este trabajo, aceptaron firmar un consentimiento informado para ser incluido en el mismo.

Los pacientes fueron evaluados clínica y económicamente en una oportunidad, durante los meses de Marzo a Agosto del 2010.

Los datos de cada paciente fueron recolectados a través de un formato conformado por una ficha de identificación del paciente, y por las escalas de evaluación clínica para paciente con Enfermedad de Parkinson: El 39-ítem Parkinson Disease Questionnaire (**PDQ-39**): primer cuestionario para la evaluación específica de calidad de vida en pacientes con EP, incluye 39 ítems en los siguientes 8 dominios: movilidad (10 ítems); actividades de la vida diaria (6 ítems); bienestar emocional (6 ítems); estigma (4 ítems); apoyo social (3 ítems); cognición (4 ítems); comunicación (3 ítems); y dolor corporal (3 ítems). El marco temporal es “el mes anterior”. Cada ítem se puntúa de 0 (sin problema) a 4 (problemas continuos/incapaz de hacerlo). El puntaje para cada dimensión se calcula dividiendo la suma total de las puntuaciones constitutivas de los ítems por la puntuación máxima posible para la dimensión como un todo, expresada como un porcentaje (17,18). **La Escala Unificada de Enfermedad de Parkinson (UPDRS)**: Hasta la fecha, ha sido la escala más ampliamente utilizada de clasificación clínica para la Enfermedad de Parkinson. La UPDRS consiste en las siguientes 4 sub-escalas: 1) parte I (4 ítems), estado mental, comportamiento y humor; 2) parte II (13 ítems), actividades de la vida diaria, las cuales pueden ser marcadas en estados “on” o “off”; 3) parte III (14 ítems), examen motor (esta sección produce 27 resultados debido a la evaluación de varias

secciones en diferentes partes del cuerpo); y 4) parte IV (11 ítems), que corresponden a complicaciones, contiene 4 ítems para discinesias, 4 ítems para fluctuaciones y 3 ítems para otras complicaciones. La puntuación de los ítems en las partes I, II Y III los rangos van de 0 a 4 (0=normal, 4=severo), mientras la puntuación de la parte 4 es irregular (con algunos ítems con puntuación desde 0 a 4, y otros de 0=no y 1=si). Los resultados para la sub-escala total son de 16 para la sección 1, 52 para la sección II, 108 para la sección III, y 23 para la sección IV. La escala Hoehn y Yahr y la Schwab & England han sido añadidas a la UPRDS, constituyendo así una verdadera evaluación en la batería de evaluación de los pacientes con EP. La parte III es realizada mediante un examen neurológico estructurado y es considerada la sección donde los ítems tienden a ser los más fiables, además es la escala que mejor valora la función motora de los pacientes con Parkinson, razón por la cual decidimos escogerla para valorar específicamente esta función.(17,18) **La escala Hoehn y Yahr (HY):** es una escala de fácil administración desarrollada para clasificar a los pacientes con la Enfermedad de Parkinson de acuerdo a su severidad, indica el nivel general de severidad basado sobre la lateralidad de la afectación, trastorno de movilidad, respuesta postural y discapacidad. Aunque, originalmente fue diseñada como una escala de 5 puntos (1= enfermedad unilateral, 2= enfermedad leve bilateral, con o sin afectación axial, 3= una enfermedad bilateral de leve a moderada, con los primeros síntomas de deterioro de la balanza, 4= enfermedad severa necesitando una asistencia considerable, 5 = confinado a una silla de rueda o cama de no ser ayudado) durante la década de los noventa, un incremento de 0.5puntos fueron introducidos por algunas pruebas clínicas, resultando así en una escala de siete puntos con la suma de etapas 1.5 y 2.5 (1.5= una participación axial mas unilateral; 2.5 = enfermedad bilateral leve, con recuperación en la demanda de la prueba). Esta versión de la escala HY fue incluida-pero nunca validada- como una evaluación complementaria, en la batería UPDRS, en si es una escala simple, descriptiva y ordinal que suministra un estimado general de los aspectos clínicos de la Enfermedad de Parkinson, combinando los déficits funcionales (discapacidad) y los signos objetivos (impedimento) (17,18).**La Escala de Schwab &**

England: es una escala rápida, usada para clasificar la percepción del paciente de la capacidad funcional y dependencia. La puntuación es expresada en términos de porcentaje, en 10 pasos de 100 a 0, donde 100% denota un estado normal y 0% denota encamado con disfunción vegetativa (17,18). Y finalmente las escalas: Scales for Outcomes in Parkinson's Disease: (**SCOPA AUTONÓMICA COGNITIVA, PSICOSOCIAL Y DE SUEÑO**), diseñadas para evaluar tales esferas. **La SCOPA-AUT(AUTÓNOMICA):** fue diseñada para evaluar la presencia y frecuencia de síntomas autonómicos en la EP, consiste en 25 ítems que evalúan las siguientes regiones: gastrointestinal (7), urinaria (6), cardiovascular (3), termorregulador (4), pupilo motor (1), disfunción sexual (2 ítems para hombre y 2 para mujeres) la puntuación del ítem incluye cuatro opciones de respuestas que van desde 0 (nunca) a 3 (a menudo), con una puntuación total de 69 (los resultados más elevados reflejan un peor funcionamiento autonómico). (17,19). **La SCOPA-COG (COGNITIVA):** evalúa el trastorno cognitivo específico relacionado con la EP, evalúa cuatro dominios, atención (directa y series inversas) memoria y aprendizaje (memoria visual y verbal, lapso de memoria, y recuerdo a corto y largo plazo), funciones ejecutivas (fluidez semántica, conjunto de movimientos y ejecución motora) y las funciones visuo espacial (reunir figuras). En general consiste en 10 ítems teniendo un puntaje máximo de 43, en donde los puntajes más altos reflejan un mejor desempeño. Los resultados de máximo dominio son 4 puntos para la atención, 22 para la memoria, 12 para la ejecución de funciones y 5 para la función visuoespacial. (17, 20). **La SCOPA-PS (PSICOSOCIAL):** consiste de 11 ítems que evalúan la severidad de un problema particular durante el mes anterior en una escala de 0 (no del todo) a 3 (mucho). Esta escala incluye información acerca del funcionamiento psicosocial en términos de dificultades del paciente en las actividades de la vida diaria, actividades recreacionales, relaciones con los amigos y parientes, dependencia, soledad, y preocupaciones acerca del futuro (17,21). **La SCOPA SLEEP (DE SUEÑO):** es una escala que contiene 15 ítems los cuales exploran los siguientes aspectos sobre el mes precedente: calidad general del sueño nocturno, comienzo del sueño y

persistencia del insomnio, inquietud nocturna y psicosis nocturna, síntomas motores nocturnos, refrigerio nocturno, dormitar durante el día. Los pacientes o cuidadores informan acerca de la severidad de los síntomas para cada ítem en una escala análoga visual (VAS) que va de siempre (0) a nunca (10) excepto para el ítem "calidad general del sueño nocturno" (muy malo=0, a excelente = 10). El total de puntaje es calculado sumando los puntajes de los ítems, y los rangos van desde 0 a 150, por lo que a mayor puntaje mejor será la calidad del sueño nocturno (17,22).

Finalmente se utilizó un formato que registra la farmacoterapia que recibe el paciente tanto para la enfermedad específica, como para otras comorbilidades asociadas, así como medidas terapéuticas no farmacológicas usadas por el paciente, lo que permitió establecer los gastos concernientes en cada uno de los aspectos citados.

Los datos socioeconómicos fueron recabados en la misma entrevista y/o valoración directa, siendo debidamente consignados en planillas diseñadas para tal fin y previamente consultadas con expertos en la materia económica.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

Una vez finalizado el proceso de recolección de la información, se creó una base de datos utilizando el programa SPSS 15,0 con el cual se realizaron estudios descriptivos a través de cuadros y figuras, así como inferencia estadística realizando análisis de varianza e intervalos de confianza.

RESULTADOS:

1.-Características demográficas de los pacientes en estudio

Cuadro N° 1.
Distribución porcentual de los pacientes con Enfermedad de Parkinson
por género y grupo etario. Unidad de Neurología – IAHULA.
Mérida-Venezuela. Marzo-Agosto 2010

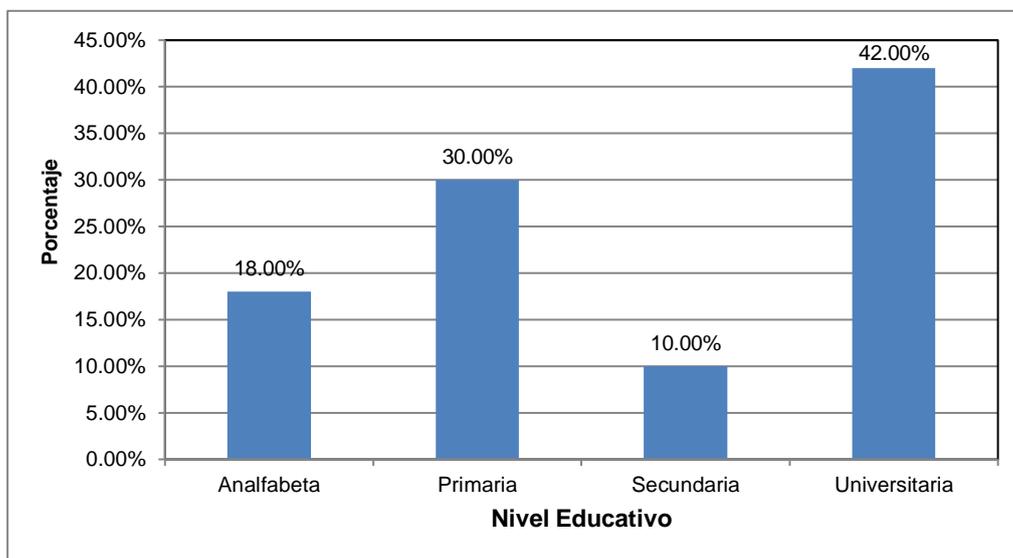
Grupo etario	Género				Total	%
	Femenino		Masculino			
	Total	%	Total	%		
20 – 39	2	4,00%	0	0,00%	2	4,00%
40 – 59	4	8,00%	7	14,00%	11	22,00%
60 – 79	9	18,00%	16	32,00%	25	50,00%
≥ 80	7	14,00%	5	10,00%	12	24,00%
Total	22	44,00%	28	56,00%	50	100,00%

Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Por género y grupo etario

Para el estudio “Costos y calidad de vida: impacto de la Enfermedad de Parkinson (EP) en pacientes y grupos familiares”, se tomó una muestra de 50 pacientes, de los cuales el 44% correspondió al género femenino y 56% al masculino. Por grupo etario, el 50% presentó edades entre los 60 y 79 años, el 24% presentó edad superior o igual a los 80 años, 22% con edades que oscilan entre los 40 y 59 años y 4% entre los 20 y 39 años. (Cuadro N° 1)

Gráfico N° 1.
Distribución porcentual de los pacientes con Enfermedad de Parkinson
por nivel educativo. Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela
Marzo-Agosto 2010

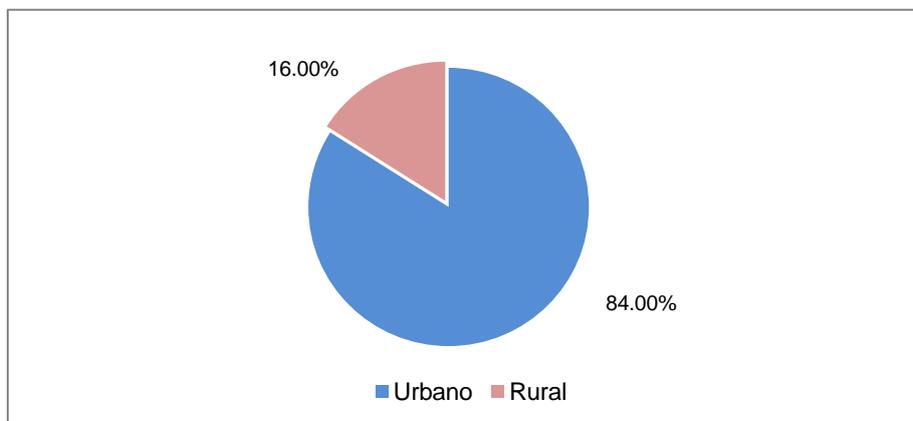


Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Por nivel educativo.

El 42% de los pacientes presentaron nivel educativo universitario, 30% primaria, 18% no sabía leer ni escribir y 10% secundaria. (Gráfico N° 1)

Gráfico N° 2.
Distribución porcentual de los pacientes con Enfermedad de Parkinson por procedencia. Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela. Marzo-Agosto 2010



Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Procedencia.

En relación a la procedencia se tiene que de los 50 pacientes, el 84% son de la zona urbana y 16% de la zona rural. (Gráfico N° 2)

Cuadro N° 2.
Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson por ocupación u oficio
Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela.
Marzo-Agosto 2010

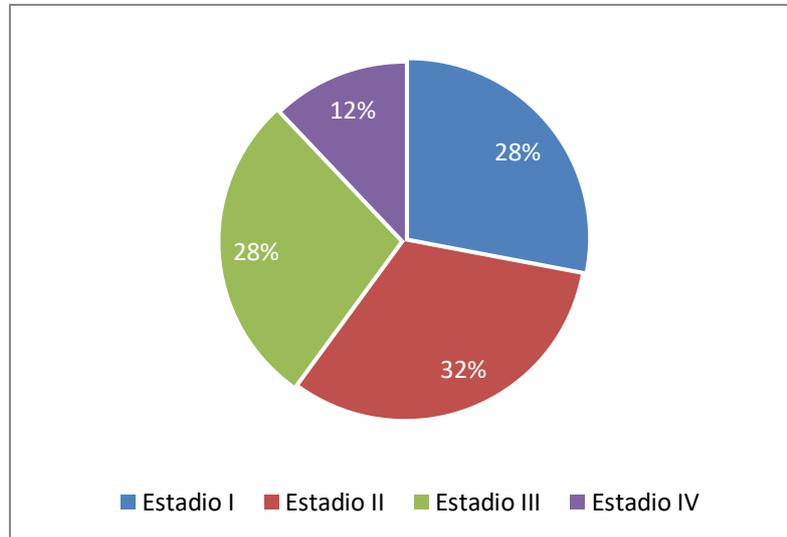
Ocupación u oficio	Total	%
Abogado	2	4,00%
Agricultor	7	14,00%
Albañil	1	2,00%
Aseadora	1	2,00%
Cocinero (a)	2	4,00%
Comerciante	3	6,00%
Costurera	1	2,00%
Chofer	2	4,00%
Gerente	1	2,00%
Ingeniero	1	2,00%
Jubilado Enfermería	1	2,00%
Jubilado Docente	7	14,00%
Jubilado Empresa Básica	1	2,00%
Mecánico	2	4,00%
Medico	1	2,00%
Odontólogo	1	2,00%
Oficio del Hogar	8	16,00%
Peluquera	1	2,00%
Secretaria	3	6,00%
Técnico aire acondicionado	1	2,00%
Enfermera	1	2,00%
Vendedor en carnicería	1	2,00%
Vigilante	1	2,00%
Total	50	100,00%

Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Por ocupación u oficio.

Entre las ocupaciones u oficios predominantes de los pacientes, el 16% realiza actividades relacionadas a oficios del hogar, 14% son docentes jubilados, 14% agricultores, 6% secretarias e igual porcentaje para comerciantes, 4% para abogados e igual valor para mecánicos y choferes. (Cuadro N° 2)

Gráfico N° 3.
Distribución porcentual de los pacientes con Enfermedad de Parkinson
por estadio clínico. Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela.
Marzo-Agosto 2010



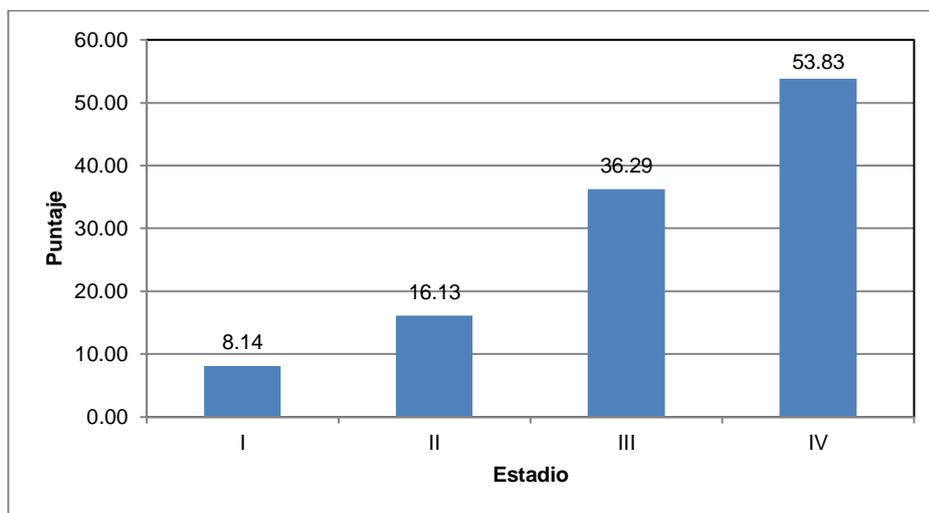
Fuente: Instrumentos de recolección de datos

2.-Características clínicas

Estadío clínico de la Enfermedad de Parkinson

Para valorar la progresión y severidad de la Enfermedad de Parkinson se empleó la escala de Hoehn y Yahr. La clasificación clínica de la enfermedad de Parkinson para los 50 pacientes bajo estudio presentó que el 28% correspondían al estadio I, 32% estadio II, 28% estadio III y 12% estadio IV. (Gráfico N° 3)

Gráfico N° 4.
Promedio de la escala UPDRS-III en los pacientes con Enfermedad de Parkinson por estadio clínico. Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela. Marzo- Agosto 2010

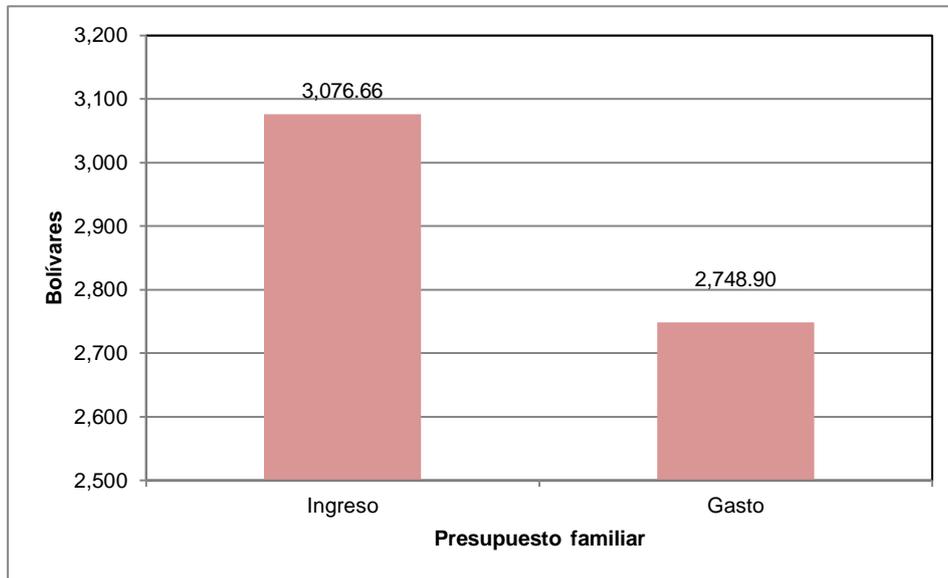


Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Función motora

Para evaluar la función motora de los pacientes bajo estudio se empleó la escala UPDRS III, la cual presenta un rango de variación de 0 a 108 puntos, donde puntajes altos implican mayor afectación de la función motora de los pacientes, los resultados obtenidos para la escala UPDRS III muestra que el estadio I presentó en promedio 8,14 puntos, el estadio II 16,13 puntos, el estadio III 36, 29 puntos y el estadio IV 53,83 puntos. Este resultado muestra que a medida que progresa la severidad de la EP, la función motora se ve más afectada. Al observar los puntajes promedios de los estadios I y IV se tiene que este último, incrementó el puntaje de UPDRS III en 561,30% en relación al estadio I. (Gráfico N° 4)

Gráfico N° 5.
Promedio de ingreso y gasto mensual de los grupos familiares de los pacientes con Enfermedad de Parkinson. Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela. Marzo –Agosto 2010



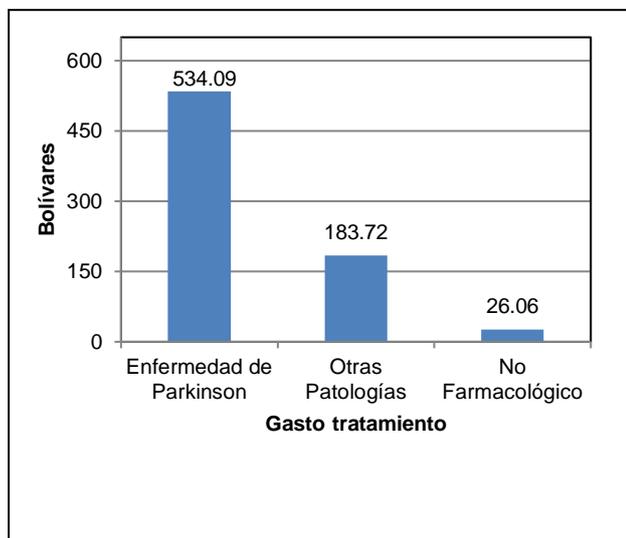
Fuente: Instrumentos de recolección de datos

3.-Presupuesto familiar

Para analizar el presupuesto familiar se cuantificó el ingreso y el gasto mensual, se midió el gasto por tratamiento de EP, tratamiento de otras patologías y tratamiento no farmacológico.

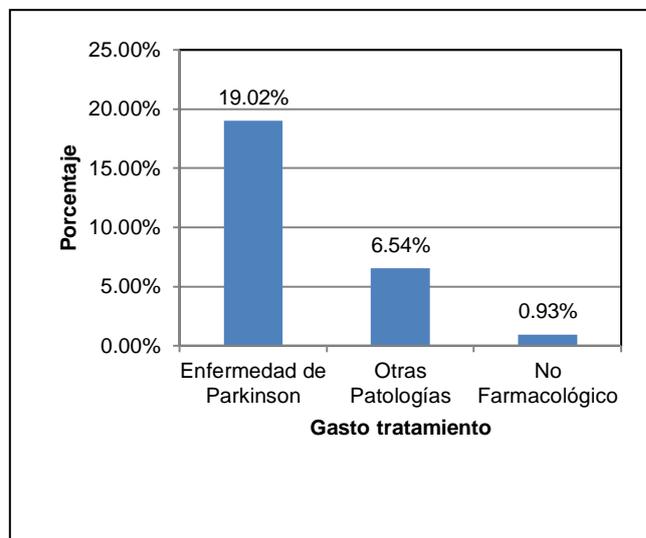
El ingreso mensual de la familia en promedio se ubicó en tres mil setenta y seis bolívares con 66/100 céntimos (Bs. 3.076,66), mientras que el gasto promedio mensual fue de dos mil setecientos cuarenta y ocho bolívares con 90/100 céntimos (Bs. 2.748,90). (Gráfico N° 5)

Gráfico N° 6.
Promedio de gasto de los pacientes con
Enfermedad de Parkinson por tratamiento
Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-
Venezuela. Marzo-Agosto 2010



Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Gráfico N° 7.
Peso gasto de los pacientes con Enfermedad de
Parkinson por tratamiento/gasto total.
Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela.
Marzo-Agosto 2010



Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Gasto por tratamiento.

Con respecto al gasto por tratamiento se tiene que el gasto promedio mensual por EP es de quinientos treinta y cuatro bolívares con 09/100 céntimos (Bs. 534,09), esto representa 19,02% del gasto total de la familia, para otras patologías el gasto promedio se ubicó en ciento ochenta y tres bolívares con setenta y dos céntimos (Bs. 183,72), es decir, 6,54% del gasto total y para tratamientos no farmacológicos el gasto fue de veintiséis bolívares con seis céntimos (Bs. 26,06), esto es 0,93% del gasto total. (Gráficos N° 6 y N° 7)

Cuadro N° 3.
Comparación gasto tratamiento de los pacientes con Enfermedad de Parkinson
según estadio clínico. ANOVA. Unidad de Neurología – IAHULA.
Mérida-Venezuela. Marzo-Agosto 2010

Estadio	Gasto Tratamiento de Parkinson $\bar{X} \pm D$	P
I	404,54 ± 330,52	0,005
II	477,33 ± 252,94	
III	576,77 ± 276,92	
IV*	1029,25 ± 367,88	

Fuente: Instrumentos de recolección de datos

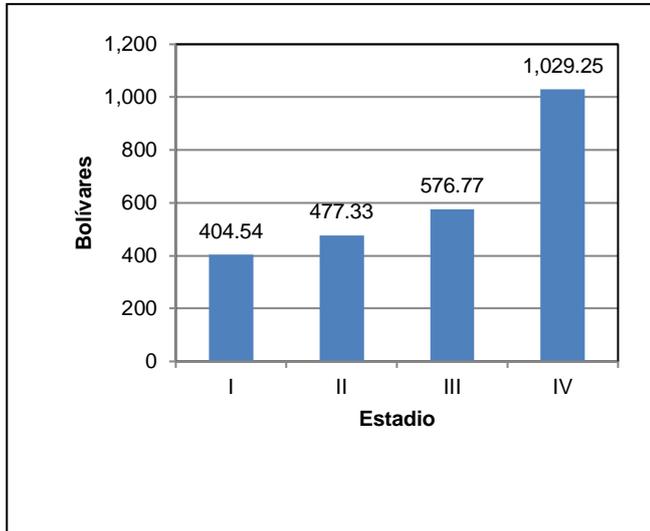
5.-Comparación del gasto por tratamiento EP según severidad de la enfermedad

El gasto mensual por tratamiento de EP constituye el 19,02% del gasto total de la familia, sin embargo, es importante evaluar si el gasto promedio por tratamiento es igual para cada estadio de la EP, para ello se desarrolló la prueba de análisis de varianza (ANOVA) con nivel de significación 0,05.

Los resultados obtenidos muestran con P (0,005) diferencias significativas, por tanto, el gasto promedio del tratamiento de la EP no es igual en los diferentes estadios de EP. (Cuadro N° 3)

Gráfico N° 8.

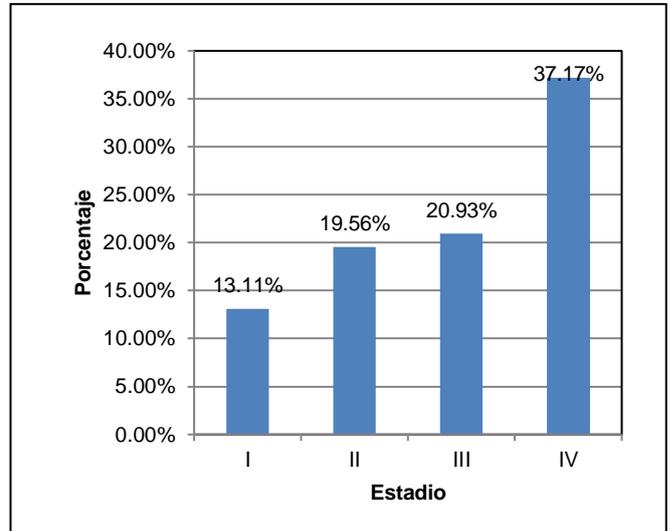
Promedio de gasto por tratamiento de los pacientes con Enfermedad de Parkinson por estadio clínico
Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela.
Marzo-Agosto 2010



Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Gráfico N° 9.

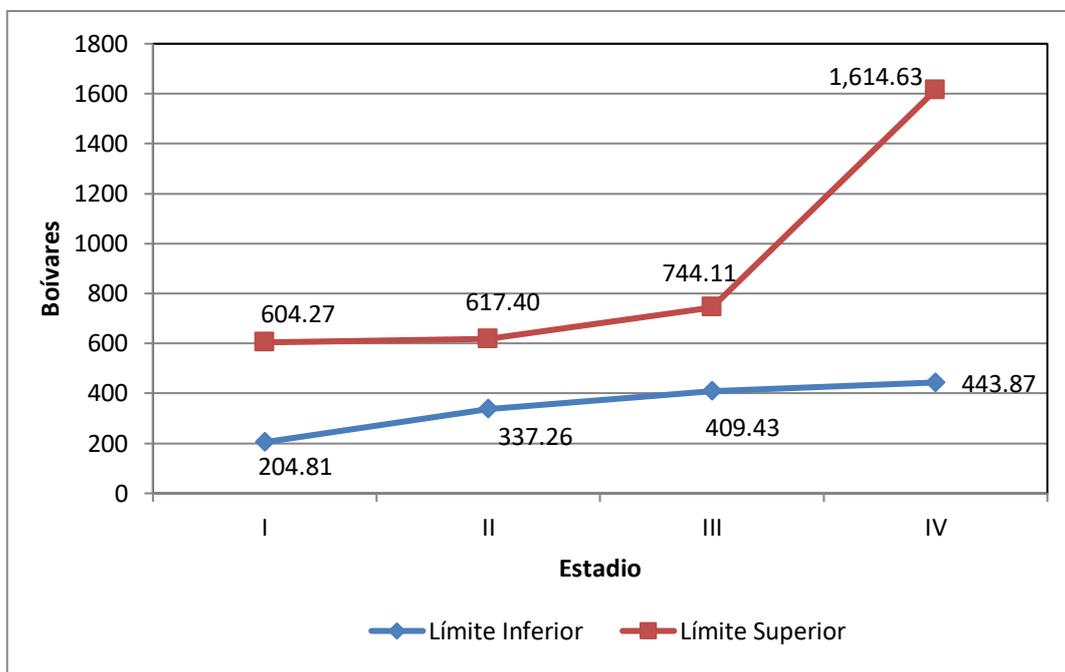
Peso gasto por tratamiento de los pacientes con Enfermedad de Parkinson gasto total por estadio clínico
Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela.
Marzo-Agosto 2010



Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Los resultados a posteriori del ANOVA, muestran que la diferencia significativa se observó con respecto al estadio IV, es decir, presentó gasto de tratamiento de EP significativamente distinto al estadio I, II, y III. Al observar los gastos promedios de cada estadio, se tiene que el estadio IV presentó el gasto promedio mensual más alto el cual se ubicó en mil veintinueve bolívares con 25/100 céntimos (Bs. 1029,25), lo que representa 37,17% del gasto total mensual por familia, para el estadio III el gasto fue de quinientos setenta y seis bolívares con 77/100 céntimos (Bs. 576,77) es decir 20,93% del gasto total, los estadios I y II presentaron gasto por tratamiento de EP de cuatrocientos cuatro bolívares con 54/100 céntimos (Bs. 404,54) y cuatrocientos setenta y siete bolívares con 33/100 céntimos (Bs. 477,33) respectivamente, siendo el 13,11% y 19,56% del gasto total mensual por familia. (Gráficos N° 8 y 9)

Gráfico N° 10.
Promedio de gasto de tratamiento de los pacientes con Enfermedad de Parkinson
por estadio clínico. Intervalo de confianza (95%). Unidad de Neurología – IAHULA
Mérida-Venezuela. Marzo-Agosto 2010



Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Como se observó anteriormente se encontraron diferencias significativas en los estadios con respecto al gasto promedio por tratamiento de EP con nivel de significación de 0,05. Este resultado permitió definir intervalos de confianza del 95% para cada estadio sobre el gasto promedio por tratamiento de EP. Para el estadio I se espera que el gasto se ubique entre 204,81 y 604,27 bolívares, para el estadio II entre 337,26 y 617,40 bolívares, el estadio III entre 409,43 y 744,11 bolívares y el estadio IV se espera fluctúe entre 443,87 y 1614,63 bolívares. (Gráfico N° 10)

Cuadro N° 4.
Comparación de las escalas de calidad de vida para pacientes con Enfermedad de Parkinson
por estadio clínico. ANOVA. Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela.
Marzo-Agosto 2010

Escalas	Estadio				P
	$\bar{X} \pm D$				
	I	II	III	IV	
PDQ-39 (Ptos)	25,86 ± 22,24	47,56 ± 20,65	69,35 ± 28,81	84,17 ± 21,97	0,000
SCHWAB-ENGLAND (%)	97,85 ± 4,26	91,88 ± 9,11	74,29 ± 15,05	38,33 ± 26,39	0,000
SCOPA-SLEEP (Ptos)	117,14 ± 27,95	117,43 ± 13,01	121,29 ± 19,33	116,17 ± 9,20	0,925
SCOPA-AUTÓNOMICA (Ptos)	12,21 ± 6,12	17,75 ± 8,87	18,71 ± 9,97	26,83 ± 7,17	0,008
SCOPA-PSICOSOCIAL (Ptos)	2,36 ± 3,63	6,69 ± 5,57	11,85 ± 7,67	19,83 ± 4,31	0,000
SCOPA-COGNITIVA (Ptos)	27,93 ± 7,83	24,13 ± 5,07	22,43 ± 7,26	15,83 ± 12,48	0,017

Fuente: Instrumentos de recolección de datos

5.-Comparación de calidad de vida según severidad de la Enfermedad de Parkinson

A los pacientes con EP se les aplicó distintas escalas de medición de calidad de vida, como son: PDQ-39, SCOPA-SLEEP, SCOPA-AUTÓNOMICA, SCOPA-PSICOSOCIAL y SCOPA-COGNITIVA, además del SCHWAB-ENGLAND. Para comparar estas escalas con los niveles de severidad de la enfermedad de Parkinson (estadios), se procedió a realizar el análisis de varianza con nivel de significación de 0,05 a fin de determinar si el valor de las escalas de calidad de vida son iguales en los distintos estadios. (Cuadro N° 4)

Los resultados obtenidos muestran con P(0,000) que el PDQ-39 muestra diferencias significativas en el valor de la escala de los distintos estadios, esta escala mide movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y dolor corporal, valores bajos indican mejor calidad de vida, valores altos indican peor calidad de vida; en este sentido se tiene que a medida que se incrementa la severidad de la EP el puntaje de la escala se incrementa, así pues se tiene que en promedio, el

estadio I presentó 25,86 puntos, el estadio II 47,56 puntos, el estadio III 69,35 puntos y el estadio IV 84,17 puntos.

Para las escalas SCOPA (SCOPA-AUTÓNOMICA, SCOPA-PSICOSOCIAL y SCOPA-COGNITIVA) se observó diferencias significativas en los estadios con $P(0,008)$, $P(0,000)$ y $P(0,017)$ respectivamente.

La SCOPA-AUTÓNOMICA que evalúa la presencia/frecuencia de síntomas del sistema nervioso autónomo y SCOPA-PSICOSOCIAL que evalúa la esfera psíquica y social del individuo presentaron a medida que aumentaba la severidad de la EP también se incrementaba el puntaje de estas escalas, donde las diferencias significativas indican que a medida que se incrementa la clasificación clínica de la enfermedad de Parkinson entonces el paciente empeora su funcionamiento autonómico y afecta la esfera psicosocial produciendo depresión y ansiedad. Por último La SCOPA-COGNITIVA que evalúa los trastornos cognitivos específicos asociados con la EP mostró que a medida que se incrementa el estadio de la EP esta escala disminuye, sin embargo, puntajes altos en esta escala significa mejor función cognitiva, por tanto al resultar estadísticamente significativa la diferencia de los valores de la escala y al observar el puntaje promedio por estadio se tiene que a medida que se incrementa la severidad de la EP disminuye la función cognitiva.

No se observaron diferencias significativas para SCOPA-SLEEP

Para el SCHWAB-ENGLAND que evalúa percepción de capacidad funcional global y dependencia del paciente, se observó con $P(0,000)$ diferencias significativas en el valor de la escala para los diferentes grados de severidad (estadios). Al observar los promedios de las

escalas, se aprecia que a medida que se incrementa el estadio, el valor de SCHWAB-ENGLAND disminuye, así se tiene que en el estadio I (97,85%) los pacientes se consideraron completamente independientes, capaces de realizar cualquier tarea sin o con leve dificultad o lentitud; para el estadio II (91,88%) los pacientes aún se mantenían completamente independientes, capaces de realizar cualquier tarea con/sin lentitud o dificultad, pero podían tardar el doble de lo normal, en el estadio III (74,29%) los pacientes se mantenían independientes en la mayoría de sus tareas, pero tardaron más del doble de tiempo y fueron conscientes de su dificultad y enlentecimiento y/o en algunos casos, ya no fueron completamente independientes, en algunas tareas tardaron 3 o 4 veces más de lo normal, pudiéndole tomar gran parte del día. Por último, en el estadio IV (38,33%) fueron pacientes muy dependientes, sólo podían realizar algunas tareas sin ayuda.

Cuadro N° 5
Valor mínimo, máximo y rango según la escala para pacientes con Enfermedad de Parkinson.
Unidad de Neurología-IAHULA. Mérida-Venezuela. Marzo-Agosto 2010

Escala	Mínimo	Máximo	Rango
SCOPA-SLEEP	0	150	150
SCOPA-AUTÓNOMICA	0	69	69
SCOPA -PSICOSOCIAL	0	33	33
SCOPA-COGNITIVA	0	43	43
UPDRS	0	108	108

Fuente: Instrumentos de recolección de datos

6.-Impacto de los síntomas motores y no motores por estadio clínico

A fin de medir el impacto de los síntomas motores y no motores se realizó una conversión de las escalas UPDRS III, SCOPA-SLEEP, SCOPA-AUTÓNOMICA, SCOPA-PSICOSOCIAL y SCOPA-COGNITIVA.

Transformación de la escala:

Las puntuaciones globales de cada escala son transformadas tomando en consideración el valor mínimo y máximo y su correspondiente rango, así se tiene el cuadro N° 5 de transformación, las nuevas transformaciones vienen expresadas en porcentajes en un rango de 0 a 100 % y se interpretan igual que las puntuaciones originales.

La transformación definitiva de la escala de medición se realiza mediante la siguiente ecuación:

$$Pt_i = \frac{(Vr_i - V \min_i)}{R_i} \times 100$$

Donde:

Pt_i: Puntaje transformado de la i-ésima escala

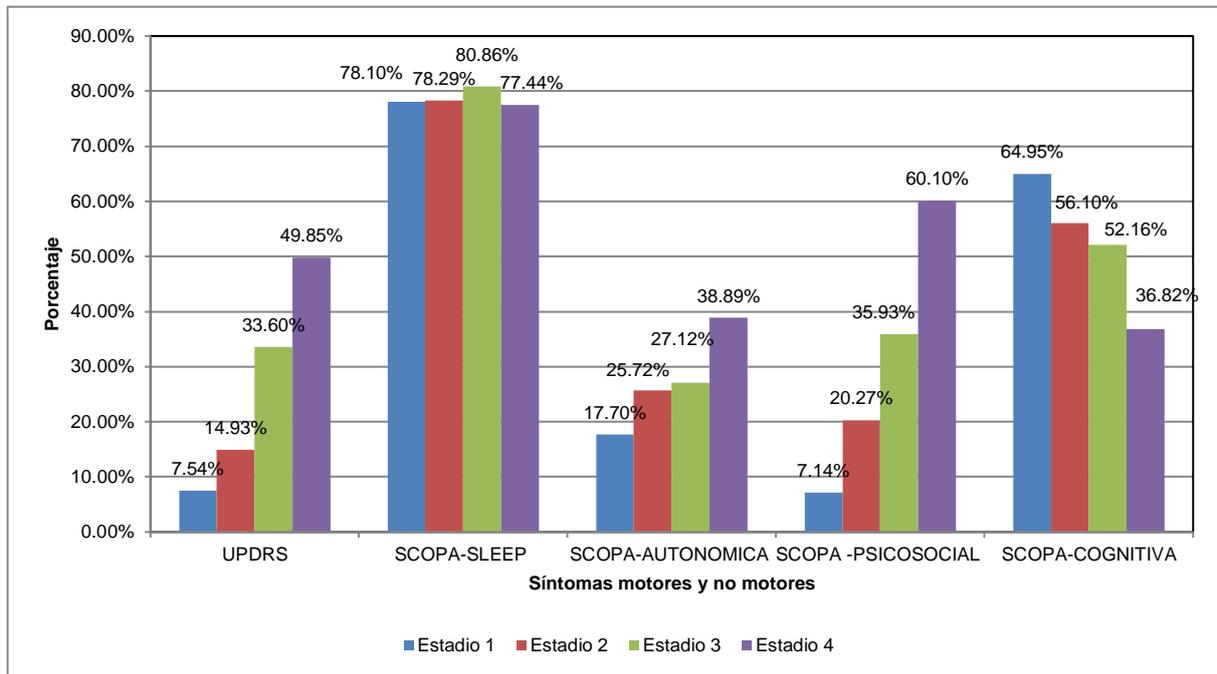
Vr_i: Valor real de la i-ésima escala

Vmin_i: Valor mínimo de la i-ésima escala

R_i: Rango de la i-ésima escala

Gráfico N° 11.

Escalas transformadas de los síntomas motores y no motores de los pacientes con Enfermedad de Parkinson por estadio clínico. Unidad de Neurología – IAHULA. Mérida-Venezuela. Marzo- Agosto 2010



Fuente: Instrumentos de recolección de datos

Comparación de los síntomas motores y no motores

Con respecto a los síntomas motores se tiene que a medida que la clasificación clínica de la enfermedad se vuelve más severa, la UPDRS III también se incrementa, con lo cual hay mayor afectación de las funciones motoras. Para las funciones no motoras los resultados son totalmente coherentes con la sección anterior, la SCOPA-SLEEP mantiene porcentaje muy similar para los distintos estadios. La SCOPA-AUTÓNOMICA y SCOPA-PSICOSOCIAL muestran con esta transformación que a medida que se incrementa la severidad de la Enfermedad de Parkinson el paciente empeora su funcionamiento autonómico y afecta la esfera psicosocial produciendo depresión y ansiedad, mientras que la SCOPA-COGNITIVA muestra que a mayor nivel de estadio menor porcentaje, lo que significa que disminuye la función cognitiva de los pacientes. (Gráfico N° 11)

DISCUSIÓN

La distribución de la población de pacientes que participan en el estudio corresponde a un 56% del género masculino y un 44% al género femenino, con una razón hombre-mujer de 1,2:1, lo cual se corresponde con un predominio de la enfermedad en el género masculino, como se cita en la mayor parte de los estudios. (3, 7, 8)

Se diagnosticó Enfermedad de Parkinson temprana en un 4% de los casos, correspondiendo este valor a 2 pacientes del género femenino, el resto correspondió a Enfermedad de Parkinson del adulto y de inicio tardío. En la distribución por grupo etario puede observarse además que el grupo de pacientes que se encuentra entre los 60-79 años de edad (50%), ocupó el mayor porcentaje de los casos con un leve descenso en los mayores de 80 años (24%), sin embargo por ser una entidad crónica y degenerativa es de suponer que la prevalencia de la enfermedad sea mayor a mayor edad. (3, 7, 8).

En relación a la distribución de la enfermedad de acuerdo al nivel educativo de los pacientes estudiados se observa una proporción mayoritaria en el nivel de estudio universitario (42%), mientras que ocuparon una proporción más baja los pacientes con niveles de estudios menores o ninguno. En algunos estudios se cita al nivel educativo elevado como factor de riesgo posible. Si bien no es objeto de este estudio establecer asociación causal, se establece una relación con estudios previos.

La mayoría de los pacientes estudiados proceden del medio urbano (84%), lo cual puede explicarse por la ubicación del centro hospitalario donde se realiza el presente estudio, que es en la ciudad de Mérida, donde asisten un importante número de pacientes procedentes de áreas urbanas aledañas, por otra parte un 16% de los pacientes proceden de la zona rural, cifra baja que pudiera explicarse por las dificultades de transporte y accesibilidad al sistema de atención de salud, menores recursos en la red de apoyo social y familiar, así como más bajo nivel educativo. Es importante destacar que estas cifras no se asocian con el mayor o menor

riesgo de sufrir la enfermedad de acuerdo con el lugar de procedencia, puesto que es bien conocido que el medio rural representa un factor de riesgo para padecer la Enfermedad de Parkinson por el desarrollo de actividades agrícolas, exposición a tóxicos, herbicidas, pesticidas y consumo de agua de pozo. (6,13).

De acuerdo a la ocupación u oficio se observa que la mayor proporción de casos se distribuyó entre agricultores (14%) y personal docente (14%), mientras que una baja proporción se repartió entre otras ocupaciones. Si bien en otras investigaciones se señala a un nivel educativo alto y muy especialmente a educadores y personal de la salud como un factor de riesgo, se desconocen las causas, mientras la relación de las actividades agrícolas con la EP se ha fundamentado en el uso de herbicidas, insecticidas, y consumo de agua de pozo. Un estudio de caso control sería pertinente para establecer en nuestro medio asociaciones causales. Los oficios del hogar comprenden un 16% del total de los casos lo cual corresponde al mayor porcentaje sin que pueda establecerse ninguna relación de causalidad que no sea la correspondiente al grupo etario mayor de 40 años, que como se conoce a mayor edad mayor riesgo de padecer la enfermedad. (4, 8).

En la muestra estudiada el mayor volumen de pacientes estuvo representado en los estadios II, III y IV de Hoehn y Yahr de la enfermedad, mientras que un 12% de los casos ocupó el estadio I. Ello pudiera explicarse por una mayor afluencia de los pacientes a las consultas en los estadios intermedios, en las etapas iniciales un porcentaje de los casos no consultan debido a un nivel de independencia total para sus actividades, mientras que en el estadio V tampoco acuden a la institución de salud por discapacidad severa, dificultades en el transporte y otras causas de índole socio familiar y económico.

Al evaluar la función motora de los pacientes apreciamos que alrededor de un 85% de los casos presentaban un puntaje elevado de la escala UPDRS III, con una diferencia muy importante en los estadios I y II de la enfermedad, esto traduce un menor o mayor grado de

discapacidad, dependencia o interferencia en las actividades de la vida diaria de este grupo de pacientes, por tanto, mayor requerimiento de medidas farmacológicas así como merma en el rendimiento laboral (productividad), consultas ambulatorias no compensadas y posibles hospitalizaciones. Indiscutiblemente que todos estos elementos inciden negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud, calidad de vida global e incrementos de gastos por concepto de salud, afectándose el presupuesto familiar de los pacientes y de sus grupos familiares. (14,16)

En este sentido el ingreso mensual de la familia en promedio se ubica en 3076 Bs, mientras que el gasto promedio mensual fue de 2748,90 Bs. El gasto promedio mensual en el tratamiento farmacológico de la Enfermedad de Parkinson fue de 534,09 Bs (19,02%) del gasto total, oscilando entre Bs 404,54 (13,11%) para el estadio I y 1029,25 Bs que representa el 37,17% para el estadio IV del gasto mensual de la familia. Mientras que en el gasto farmacológico para otras comorbilidades fue de 183,72 Bs (6,54 %). Si bien en este grupo de pacientes estudiados no se apreció un gasto promedio de mayor importancia en la comorbilidad, es conveniente tenerlo en cuenta para una apreciación global de costos en salud, ya que en una proporción de los pacientes pudiera afectarse más aun el presupuesto familiar, el tratamiento no farmacológico en cambio solo representó el 0,93% del gasto total. Puede notarse entonces el fuerte impacto económico que representa un solo miembro de la familia con EP en el presupuesto familiar promedio (alrededor del 20%). Podríamos explicar el reducido gasto en terapia no farmacológica por la falta de cumplimiento de la mayoría de los pacientes a este tipo de tratamientos, múltiples razones fueron detectadas y esto será motivo de otra investigación. No se mencionan gastos en manejo quirúrgico de los pacientes puesto que ninguno fue objeto del mismo, sin embargo debe ser tomado en cuenta para fines de planificación y atención integral del paciente. (23)

Analizando los gastos por estadio clínico se aprecia un contundente incremento de los gastos con la progresión de la enfermedad coincidiendo con otras apreciaciones en la literatura. (23).

Al comparar entonces, el puntaje obtenido en la aplicación de todas las escalas de calidad de vida en salud por dominios, (SCOPA: AUT, COG, PS) con la escala de calidad de vida global para la EP: La PDQ-39 y la escala de discapacidad de Schwab & England, se encuentra coherencia y consistencia entre ellas, resaltándose que a mayor estadio de la enfermedad menor calidad de vida. Es de hacerse notar que estas escalas (SCOPA: AUT, COG, PS) se refieren predominantemente a los síntomas no motores de la EP y en nuestro caso la escala aplicada a los trastornos del sueño (SCOPA SLEEP) no arrojó significación estadística, no pudiéndose hacer consideraciones al respecto. Sin embargo todos los pacientes evaluados cumplieron el tratamiento farmacológico y los cuestionarios se relacionaban con la sintomatología en el último mes, razón por la cual se piensa que dicha sintomatología estuviera reducida durante el período de estudio. (17, 18, 19, 20,21, 22)

De acuerdo al análisis estadístico realizado en la aplicación de las diferentes escalas de calidad de vida en la población de pacientes estudiados, se notó que mientras mayor era el estadio clínico de la enfermedad mayor impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud, tanto para los síntomas motores como para los síntomas no motores exceptuando a los trastornos del sueño, y se evidenció consistencia con el mayor impacto negativo en el presupuesto familiar, dado que los gastos se incrementan cuanto mayor es el número de síntomas y limitaciones tanto motores como no motores. (9, 15, 16, 23).

CONCLUSIONES:

- 1) No se determinó una diferencia notoria de géneros en la distribución de la población estudiada.
- 2) El grupo etario más afectado correspondió al comprendido entre los 60 y 79 años de edad.
- 3) La ocupación más frecuentemente apreciada en los pacientes correspondió a los oficios del hogar, actividades agrícolas y actividades docentes.
- 4) La mayoría de los pacientes procedieron del medio urbano.
- 5) La mayor proporción de pacientes estuvo ubicada en los estadios intermedios de la enfermedad.
- 6) Se configuraron bandas socioeconómicas en los pacientes estudiados determinándose un gasto del 13,11% del presupuesto familiar para el estadio inicial y un 31,17% para el estadio IV.
- 7) Se apreció consistencia con un nivel de significación estadística entre las diferentes escalas de calidad de vida y presupuesto familiar.
- 8) Se estableció coherencia con significación estadística entre los estadios de la enfermedad, calidad de vida y presupuesto familiar. A mayor estadio menor calidad de vida y mayor proporción del gasto mensual del presupuesto familiar.
- 9) La población estudiada presentó comorbilidad asociada que se refleja en un 6,54% del gasto mensual del presupuesto familiar.
- 10) Un 92% de los pacientes no cumplió con la terapia antiparkinsoniana no farmacológica.
- 11) Síntomas motores y no motores afectan por igual y de manera independiente la calidad de vida mientras avanzan los estadios de la enfermedad.

- 12) El ingreso mensual promedio de los grupos familiares se estableció en 3076 Bs.
Mientras que el gasto promedio mensual global fue de 2748,90 Bs.
- 13) El gasto promedio en tratamiento farmacológico antiparkinsoniano fue de 534,09 Bs.
(19,02%).
- 14) No se presentaron pacientes por tratamiento neuroquirúrgico.

RECOMENDACIONES

- 1) Ampliar la cobertura de la población que incluya pacientes con estadíos V de la Enfermedad de Parkinson.
- 2) Determinar el tiempo de duración de la Enfermedad de Parkinson en los pacientes estudiados.
- 3) Realizar un estudio de los obstáculos que interfieren en el cumplimiento de la terapia antiparkinsoniana no farmacológica complementaria en la población estudiada.
- 4) Incluir pacientes procedentes del medio rural derivados del programa de Neurología Comunitaria iniciado por la Unidad de Neurología del I.A.H.U.L.A.
- 5) Elevar los resultados del presente estudio a las autoridades de salud regional y nacional con el fin de considerar un análisis de los mismos y plantearse la creación de un programa de atención integral al paciente con Enfermedad de Parkinson y su grupo familiar.
- 6) Perfeccionar el sistema de registro y consignación de datos de los pacientes en planillas que incluyan aspectos socioeconómicos, farmacológicos y el cumplimiento de mediadas asistenciales no farmacológicas.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Artieda J, Valls-Solé J. Neurofisiología de la Enfermedad de Parkinson. Michelli F. editores. Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados. 2 ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006. p. 85-106.

- 2) Fahn S. Clinical aspects of Parkinson Disease. En: Nass R, Przedborski S. editores. Parkinson 'n Disease: molecular and therapeutic insights from model systems. Baltimore: Elsevier Inc; 2008. p. 3-8.

- 3) O.M.S. Trastornos neurológicos: un enfoque de salud pública. Enfermedad de Parkinson. En: Trastornos Neurológicos, Desafíos para la salud pública. 2006. p. 158-170.

- 4) López del Val LJ. Enfermedad de Parkinson. En: López del Val LJ, Linazasoro G. Trastornos del movimiento. Barcelona, España: Editorial Masson; 2002. p.13-32.

- 5) Araujo H. Prevalencia de trastornos neurológicos en comunidades de Los Andes Venezolanos: Zea, Edo. Mérida, Venezuela. [Tesis de grado]. Mérida, Venezuela: Universidad de Los Andes; 2005.

- 6) Díaz F. Prevalencia de Enfermedad de Parkinson y otros Parkinsonismos en el Estado Mérida: San Juan de Lagunillas. [Tesis de grado]. Mérida, Venezuela: Universidad de Los Andes; 2002.

- 7) Enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso. En: Ropper AH, Brown RH. Principios de Neurología de Adams y Victor. 8ed. China: Mc Graw Hill; 2007. p. 895-958.

8) Micheli F. Enfermedad de Parkinson. En: Micheli F, Nogués M, Asconapé JJ, Fernández Pardal MM, Biller J, editores. Tratado de Neurología Clínica. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana; 2002. p.501-525.

9) Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's Disease: a clinico-pathological study of 100 cases. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1992; 55: 181-84.

10) [//www.sinapsis.org/park_tratamiento.html](http://www.sinapsis.org/park_tratamiento.html)

11) Calidad de vida en la Enfermedad de Parkinson. En: Martínez MP, editores. Calidad de Vida en Neurología. Barcelona España: Ars. Médica; 2006. p. 203-220.

12) Rubenstein LM, DeLeo A, Chrischilles, EA. Economic and Health-Related Quality of Life Considerations of New Therapies in Parkinson's Disease. Pharmacoeconomics 2001; 19 (7): 729-752.

13) Klepaca N, Pikijab S. Association of rural life setting and poorer quality of life in Parkinson's disease patients: a cross-sectional study in Croatia. European Journal of Neurology 2007; 14: 194–198

14) Speelman JD. Clinical heterogeneity in newly diagnosed Parkinson's disease. Neurol. 2008; 255: 716–722.

- 15) Ljubomir Z. Quality of life in Serbian patients with Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 2009; 18: 833–839.
- 16) Martinez MP. Impact of motor and non-motor symptoms on the direct costs of Parkinson's disease. *Neurology* 2009; 24(1):15-23.
- 17) Martínez-Martín P, Cubo E. Scales to measure Parkinsonism. *Handbook of clinical Neurology* 2007; 83: 291-327.
- 18) [//www.uninet.edu/neurocon/.../escalas/parkinson.html](http://www.uninet.edu/neurocon/.../escalas/parkinson.html)
- 19) Carod-Artal FJ, Ribeiro Lda S, Kummer W, Martinez-Martin P. Psychometric properties of the SCOPA-AUT Brazilian Portuguese version. *Movement Disorders.* 2010; 25(2):205-12.
- 20) Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rodriguez-Blazquez C, Ayala A, Martinez-Martin P. Longitudinal Parkinson's Disease Patient Study, Estudio longitudinal de pacientes con Enfermedad de Parkinson Group. Should the SCOPA-COG be modified? A Rasch analysis perspective. *Eur J Neurol.* 2010; 17(2):202-7.
- 21) Martínez-Martín P, Carroza-García E, Frades-Payo B, Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, de Pedro-Cuesta J. Grupo ELEP. [Psychometric attributes of the Scales for Outcomes in Parkinson's Disease-Psychosocial (SCOPA-PS): validation in Spain and review]. *Rev Neurol.* 2009; 49(1):1-7. Spanish.

22) Martinez-Martin P, Visser M, Rodriguez-Blazquez C, Marinus J, Chaudhuri KR, van Hilten JJ. SCOPA-Propark Group; ELEM Group. SCOPA-sleep and PDSS: two scales for assessment of sleep disorder in Parkinson's disease. *Movement Disorders* 2008; 23(12):1681-8.

23) Daniel M. Huse DM, Schulman K, Orsini L, Castelli-Haley J, Kennedy S, Lenhart G. Burden of illness in Parkinson's disease. *Movement Disorders* 2005; 20 (11): 1449-54.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DE ESTUDIO:

COSTOS Y CALIDAD DE VIDA: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN PACIENTES Y GRUPOS FAMILIARES. HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES. MÉRIDA, VENEZUELA. MARZO-AGOSTO DE 2010

INVESTIGADOR: Dra. Jenny Paredes. Residente del Postgrado de Neurología.
I.A.H.U.L.A. TLF: 0414 – 1587423

Fecha: _____

Nombres: _____

Apellidos: _____

Edad: _____ **Sexo:** _____

- Consiento en contestar varias preguntas relacionadas con mi salud y situación económica al Dr(a) _____ y permitirle que efectúe en mi persona un examen físico y neurológico completo.
- Entiendo que los datos que se aporten son de carácter confidencial y que serán usados sólo para la evaluación clínico – económica de pacientes con Enfermedad de Parkinson para determinar el impacto del mismo en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
- Entiendo que los investigadores aceptan que en ningún momento ésta información estará disponible para ser usada por personas no relacionadas con la presente investigación.

Nota: Señor (a) participante. Al firmar, usted está decidiendo participar en éste proyecto de investigación. Su firma indica que no solo ha leído lo que se informa en ésta hoja sino que ha decidido participar en el estudio.

Firma del Paciente o Familiar

Firma del Testigo

DATOS QUE DEBE APORTAR EL PACIENTE PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO.

**UNIVERSIDAD DE LOS ANDES.
FACULTAD DE MEDICINA.
POSTGRADO DE NEUROLOGÍA.**

Investigador: Dra. Jenny C Paredes A. Residente de Postgrado.

Tutor: Dr. Hilarión Araujo Unda.

COSTOS Y CALIDAD DE VIDA: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN PACIENTES Y GRUPOS FAMILIARES. HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES. MÉRIDA, VENEZUELA. MARZO-AGOSTO DE 2010

1) Formato de Identificación del Paciente.

Fecha de Hoy:	Hora:	
Código:	Paciente N°	H. C:
Nombres:		
Apellidos:		
Edad :	Género:	C. I.
Lugar y Fecha de Nacimiento:		
Urbanización/ Barrio:		
Avenida/Calle:		
Edificio:		
Bloque:		
Casa/ Apto N°:		
Puntos de Referencia:		
TLF de Habitación:		
TLF Celular:		
Ocupación:		
Nivel Educativo:		
Informante:		
Parentesco del Informante:		
Dirección: TLF:		

Estadios de Hoehn y Yahr.

1.Estadio 1

1. Signos y síntomas en un solo lado.
2. Síntomas leves.
3. Síntomas molestos pero no incapacitantes
4. Presencia de síntomas con temblor en alguna extremidad.
5. Amigos notan cambios en la postura, expresión facial y marcha.

2.Estadio 2

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

3.Estadio 3

1. Significante enlentecimiento de los movimientos corporales.
2. Dificultad para mantener el equilibrio tanto de pie como al andar.
3. Disfunción generalizada moderadamente severa.

4.Estadio 4

1. Síntomas severos.
2. Todavía puede andar cierto recorrido.
3. Rigidez y bradicinesia.
4. No puede vivir solo.
5. El temblor puede ser menor que en los estadios anteriores.

5.Estadio 5

1. Estadio caquético
 2. Invalidez total.
 3. No puede andar ni mantenerse de pie.
 4. Requiere cuidados de una enfermera.
-

Actividades de la Vida Diaria de Schwab & England.

100%-Completamente independiente. Capaz de realizar cualquier tarea con/sin lentitud o dificultad

90%-Completamente independiente. Capaz de realizar cualquier tarea con/sin lentitud o dificultad. Puede tardar el doble de lo normal.

80%-Independiente en la mayoría de tareas. Tarda el doble. Consciente de la dificultad y enlentecimiento.

70%-No completamente independiente. En algunas tareas tarda 3 o 4 veces más de lo normal, pudiéndole tomar gran parte del día.

60%-Alguna dependencia. Puede hacer la mayoría de tareas, pero muy lentamente y con mucho esfuerzo

50%-Más dependiente. Necesita ayuda en la mitad de tareas cotidianas. Dificultad para todo.

40%-Muy dependiente. Sólo puede realizar algunas tareas sin ayuda.

30%-Con mucho esfuerzo puede realizar alguna tarea. Necesita mucha ayuda.

20%-Ninguna tarea solo. Severa invalidez.

10%-Totalmente dependiente.

0%-Funciones vegetativas como la deglución, función urinaria e intestinal no funcionan. Postrado en cama

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN ENFERMEDAD DE PARKINSON (PDQ 39).

Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?

Nunca	0
Ocasionalmente	1
Algunas Veces	2
Frecuentemente	3
Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	4

	0	1	2	3	4
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (p.ej., reparaciones, cocinar, limpieza, etc.)					
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas del mercado					
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 m					
5. Problemas para caminar unos 100 m					
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 acompañe cuando sale a la calle					
9. Sensación de miedo o preocupación por si se cae 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 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 (p.ej., 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					
	Parcial				
	TOTAL				

UPDRS: SECCION III

EXAMEN MOTOR

Puntuación Total:

A. LENGUAJE

0 Normal

1 Leve pérdida de expresión, dicción, volumen

2 Monótono, mal articulado pero comprensible

3 Marcada dificultad, difícil de entender

4 Ininteligible

B. EXPRESIÓN FACIAL

0 Normal

1 Leve hipomimia

2 Leve pero definida disminución anormal de la expresión

3 Moderada hipomimia, labios separados parte del tiempo

4 Cara fija, labios separados medio centímetro o más con pérdida completa de expresión

C. TEMBLOR DE REPOSO

(1) En cara

0 Ausente

1 Leve e infrecuente

2 Leve y presente la mayor parte del tiempo

3 Moderado y presente la mayor parte del tiempo

4 Marcado y presente la mayor parte del tiempo

(2) En extremidad superior derecha

0 Ausente

1 Leve e infrecuente

- 2 Leve y presente la mayor parte del tiempo
- 3 Moderado y presente la mayor parte del tiempo
- 4 Marcado y presente la mayor parte del tiempo

(3) En extremidad superior izquierda

- 0 Ausente
- 1 Leve e infrecuente
- 2 Leve y presente la mayor parte del tiempo
- 3 Moderado y presente la mayor parte del tiempo
- 4 Marcado y presente la mayor parte del tiempo

(4) En extremidad inferior derecha

- 0 Ausente
- 1 Leve e infrecuente
- 2 Leve y presente la mayor parte del tiempo
- 3 Moderado y presente la mayor parte del tiempo
- 4 Marcado y presente la mayor parte del tiempo

(5) En extremidad inferior izquierda

- 0 Ausente
- 1 Leve e infrecuente
- 2 Leve y presente la mayor parte del tiempo
- 3 Moderado y presente la mayor parte del tiempo
- 4 Marcado y presente la mayor parte del tiempo

D. TEMBLOR POSTURAL O DE ACCIÓN

(1) En extremidad superior derecha

- 0 Ausente
- 1 Leve, presente con acción
- 2 Moderado, presente con acción
- 3 Moderado, presente con acción y manteniendo la postura

4 Marcado, interfiere con la alimentación

(2) En extremidad superior izquierda

0 Ausente

1 Leve, presente con acción

2 Moderado, presente con acción

3 Moderado, presente con acción y manteniendo la postura

4 Marcado, interfiere con la alimentación

E. RIGIDEZ

(1) En cuello

0 Ausente

1 Leve o sólo con actividad

2 Leve/moderada

3 Marcada, en todo el rango de movimiento

4 Severa

(2) En extremidad superior derecha

0 Ausente

1 Leve o sólo con actividad

2 Leve/moderada

3 Marcada, en todo el rango de movimiento

4 Severa

(3) En extremidad superior izquierda

0 Ausente

1 Leve o sólo con actividad

2 Leve/moderada

3 Marcada, en todo el rango de movimiento

4 Severa

(4) En extremidad inferior derecha

- 0 Ausente
- 1 Leve o sólo con actividad
- 2 Leve/moderada
- 3 Marcada, en todo el rango de movimiento
- 4 Severa

(5) En extremidad inferior izquierda

- 0 Ausente
- 1 Leve o sólo con actividad
- 2 Leve/moderada
- 3 Marcada, en todo el rango de movimiento
- 4 Severa

F. TOCARSE LA PUNTA DE LOS DEDOS

(1) Derechos

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

(2) Izquierdos

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

G. MOVIMIENTOS DE LA MANO (ABRIR Y CERRAR LAS MANOS EN RÁPIDA SUCESIÓN)

(1) Derecha

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

(2) Izquierda

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

H. MOVIMIENTOS ALTERNATIVOS RÁPIDOS (PRONACIÓN Y SUPINACIÓN DE LAS MANOS)

(1) Derecha

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

(2) Izquierda

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

I. AGILIDAD EN LA PIERNA (MOVIMIENTOS CON EL TALÓN SOBRE EL SUELO, AMPLITUD DEBERÍA SER DE 8 CM)

(1) Derecha

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

(2) Izquierda

- 0 Normal
- 1 Leve lentitud y/o reducción en amplitud
- 2 Moderada dificultad
- 3 Severa dificultad
- 4 Puede a penas realizarlos

J. LEVANTARSE DE UNA SILLA (CON LOS BRAZOS CRUZADOS)

- 0 Normal
- 1 Lento, puede necesitar más de un intento
- 2 Se empuja hacia arriba con los brazos o la silla
- 3 Tiende a caer hacia atrás, puede necesitar muchos intentos pero puede levantarse sin ayuda
- 4 Incapaz de levantarse sin ayuda

K. POSTURA

- 0 Normal, erecto
- 1 Levemente inclinado (podría ser normal para una persona mayor)
- 2 Anormal. Inclinado, puede que hacia algún lado
- 3 Severa inclinación con escoliosis
- 4 Marcada flexión con postura muy anormal

L. MARCHA

- 0 Normal

- 1 Anda lentamente
- 2 Anda con dificultad, con poca o sin ayuda, algún balanceo, pasos cortos o propulsión
- 3 Afectación severa, necesita ayuda frecuente
- 4 No puede andar

M. ESTABILIDAD POSTURAL (TEST DE RETROPULSIÓN)

- 0 Normal
- 1 Se recupera sin ayuda
- 2 Caerá si no se coge
- 3 Se cae espontáneamente
- 4 Imposible mantenerse de pie

N. BRADICINESIA/HIPOCINESIA

- 0 Nada
- 1 Mínima lentitud, podría ser normal
- 2 Leve lentitud y escasez de movimientos, definitivamente anormales, o disminuye la amplitud de movimientos
- 3 Moderada lentitud, escasez de movimientos, o disminuye la amplitud de movimientos
- 4 Marcada lentitud, escasez de movimientos, o disminuye la amplitud de movimientos

GASTOS CONCERNIENTES A TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

FARMACO	N TAB/DÍA	N TAB/SEM	N TAB/MENS	COSTE BF
SELEGILINE				
Jumex				
AMANTADINA				
Symmetrel				
PROPRANOLOL				
Inderal				
Algoren				
LEVODOPA				
Sinemet 25/250				
Madopar				
LEVODOPA RETARDAD				
Sinemet CR				
STALEVO				
50-100-150 mg				
MIRAPEX				
0.25-1 mg				
TRIVASTAL				
Artane				
DOSTINEX				
PARLODEL				
NORFLEX				
AKINETON				
SIRDALUD				
QUETIAPINA				
Quetidin				
CLONAZEPAN				
Rivotril				
Clonac				
MIRTAZAPINA				
Remeron				
Comenter				
ALPRAZOLAM				
Alpram				
Tafil				
CLOZAPINA				
Leponex				

GASTOS CONCERNIENTES A OTROS FARMACOS POR COMORBILIDAD

FARMACO	N. TAB/DÍA	N. TAB/SEM	N. TAB/MENS	COSTE BF.
HIPOSENSORES				
DIURÉTICOS				
HIPOGLICEMIANTE ORALES				
INSULINA				
ANTIARRITMICOS				
ANTIARTROSICOS				
ANTICOAGULANTES				
ANTIOSTEOPOROSIS				
AINES				
OTROS				

GASTOS CONCERNIENTES A TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

TIPO DE TERAPIA	COSTE SEMANAL	COSTE MENSUAL
FISIOTERAPIA		
TERAPIA OCUPACIONAL		
LOGOTERAPIA		
PSICOTERAPIA		
ARTETERAPIA		
TRANSPORTE POR TERAPIAS REGULARES		
N/HORAS INVERTIDAS PARA ACUDIR A ALGUNA TERAPIA		

Escala psicosocial para pacientes con Enfermedad de Parkinson: SCOPA-PS.

Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?

Nunca	0
Algunas Veces	1
Frecuentemente	2
Siempre	3

		0	1	2	3
1	¿Ha tenido dificultades en el trabajo, hogar o en otras tareas?				
2	¿Ha tenido dificultades con hobbies, actividades deportivas o recreacionales?				
3	¿Se siente inseguro en sus relaciones con otros?				
4	¿Tiene problemas para llevarse bien con su pareja, familia y buenos amigos?				
5	¿Tiene problemas con sus relaciones sexuales?				
6	¿Se siente más atado a su casa de lo que realmente desearía estar?				
7	¿Siente que necesita pedir ayuda a los demás con mayor frecuencia?				
8	¿Se siente aislado y solo?				
9	¿Presenta dificultad para tener una conversación?				
10	¿Se siente avergonzado de su enfermedad?				
11	¿Se siente preocupado por el futuro?				

Escala de disfunción autonómica en la Enfermedad de Parkinson: SCOPA-AUT.

Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas?

En algunas regiones opciones extras de respuestas son agregadas. Las preguntas relacionadas con la medicación tienen opciones de respuestas; no y si.

Nunca	0
Algunas Veces	1
Frecuentemente	2
Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	3

		0	1	2	3	SI	NO
1	¿Durante el último mes ha presentado dificultad para tragar o ha tenido asfixia?						
2	¿Durante el último mes, ha tenido babeo o salivación fuera de su boca de forma involuntaria?						
3	¿Durante el último mes, se ha atorado mientras come?						
4	¿Durante el último mes ha tenido la sensación de estar lleno al inicio de alguna comida?						
5	¿En el último mes ha presentado problemas relacionados con el estreñimiento?						
6	¿Durante el último mes ha tenido que esforzarse al momento de defecar o evacuar?						
7	¿Durante el último mes ha sufrido de incontinencia fecal o que no contenga las heces?						
8	¿Durante el último mes ha presentado dificultad para retener la orina, o urgencia en orinar? (extra: utiliza catéter)						
10	¿Durante el último mes ha tenido la sensación que después de orinar su vejiga aun no está vacía por completo? (usa: catéter)						
11	¿Durante el último mes el chorro de orina ha sido débil? (extra: utiliza catéter)						
12	¿Durante el último mes, ha orinado nuevamente durante las dos horas luego de la última vez que lo hizo? (extra: utiliza catéter)						
13	¿Durante el último mes ha orinado durante la noche? (extra: utiliza catéter)						
14	¿Durante el último mes presentó mareos al momento de ponerse de pie, o su visión se volvió borrosa, o se vio interrumpida su capacidad de pensar con claridad?						
15	¿Durante el último mes presentó mareo luego de haberse levantado?						

16	¿Se ha desmayado en los últimos seis meses?						
17	¿Durante el último mes ha presentado sudor excesivo durante el día?						
18	¿Durante el último mes ha presentado sudor excesivo durante la noche?						
19	¿Durante el último mes, sus ojos se han vuelto hipersensibles a la luz brillante, le molesta la luz?						
20	¿Durante el último mes, que tan seguido ha tenido problemas para tolerar el frío?						
21	¿Durante el último mes, que tan seguido ha tenido problema para tolerar el calor?						
22	¿Durante el último mes, ha sufrido de impotencia sexual (incapaz de tener o mantener una erección)? (extra: no aplica)						
23	¿Durante el último mes, que tan seguido ha sido capaz de eyacular, o emitir el semen al tener sexo? (extra: no aplica)						
24	¿Durante el último mes, ha tomado algún tipo de medicamento para estimular la erección? (extra: en tal caso, indique el medicamento)						
25	¿Durante el último mes, su vagina ha estado muy seca durante el acto sexual? (extra: no aplica)						
26	¿Durante el último mes, ha presentado dificultad para alcanzar el orgasmo o la satisfacción máxima sexual? (extra: no aplica)						
27	¿Durante el último mes, ha consumido algún tipo de medicamento para tratar: a) Estreñimiento, b) problemas urinarios, c) tensión arterial, d) otros síntomas: (no; si; _____)						

Escala del sueño de la Enfermedad del Parkinson: SCOPA-SLEEP.

Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas?

Siempre	0
Mala	0
Nunca	10
Excelente	10
Otra	

		0	1	OTRA
1	¿En general la calidad de su sueño durante la noche es: mala/excelente			
2	¿Tiene dificultad para quedarse dormido durante la noche?			
3	¿Tiene problemas para permanecer dormido?			
4	¿Presenta inquietud en las piernas o brazos durante la noche siendo esto causa de algún trastorno del sueño?			
5	¿Mientras duerme, es inquieto en la cama?			
6	¿Sufre de sueños perturbadores durante la noche?			
7	¿Sufre de alucinaciones perturbadoras durante la noche? (escucha o ve cosas que le han dicho que no existen)			
8	¿Se levanta en la noche para orinar?			
9	¿Ha llegado a orinarse por que no es capaz de moverse debido a los síntomas de rigidez, lentitud para moverse o congelamiento?			
10	¿Ha experimentado entumecimiento u hormigueo en brazos o piernas que lo hayan despertado durante la noche?			
11	¿Ha experimentado calambres musculares en brazos o piernas mientras duerme en la noche?			
12	¿Se despierta temprano en la mañana con dolor por alguna postura en brazos, en piernas o en algún pie?			
13	¿Al despertar ha presentado temblor?			
14	¿Se siente cansado y con sueño después de haberse levantado en la mañana?			
15	¿Inesperadamente se ha quedado dormido durante el día?			

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10