



BUAP

Facultad de Medicina

Instituto Mexicano del Seguro Social

Unidad de Medicina Familiar No. 2

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON DE LA
UNIDAD MÉDICO FAMILIAR NÚMERO 2, PUEBLA”**

Tesis para obtener el Diploma de Especialidad en Medicina Familiar

Presenta:
DR. CESAR MENDIETA ZECUA

Director:
DR. TEODORO AGUILAR RIVERA

CVU:
1131503

Puebla, Puebla. Febrero 2021



No. de Registro SIRELCIS: R-2019-2103-004



BUAP

Facultad de Medicina

Instituto Mexicano del Seguro Social

Unidad de Medicina Familiar No. 2

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON DE LA
UNIDAD MÉDICO FAMILIAR NÚMERO 2, PUEBLA”**

Tesis para obtener el Diploma de Especialidad en Medicina Familiar

Presenta:

DR. CESAR MENDIETA ZECUA

Director:

DR. TEODORO AGUILAR RIVERA

CVU:

1131503



Puebla, Puebla. Febrero 2021

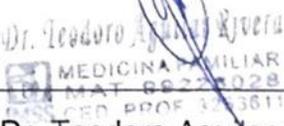
HOJA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS

La presente investigación fue realizada en la Unidad de Medicina familiar Numero 2, bajo la dirección del Dr. Teodoro Aguilar Rivera con el título de Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson de la unidad médico familiar número 2, Puebla, registro ante el IMSS R-2019-2103-004, cuyo autor principal es Dr. Cesar Mendieta Zecua, residente de la especialidad de Medicina Familiar. Por lo que hago constar que he revisado el contenido científico de la misma, autorizando su impresión.

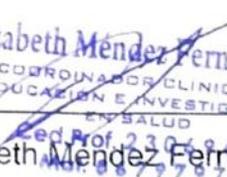
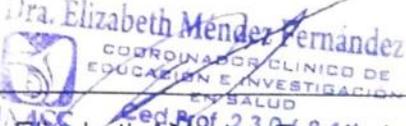
ATENTAMENTE

Puebla, Puebla; Noviembre 2020

Director de Tesis



Dr. Teodoro Aguilar Rivera
Médico Familiar UMF 02

Coordinación Clínica de Educación e Investigación en Salud UMF 02



Dra. Elizabeth Méndez Fernández



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación en Salud 2103 con número de registro 17 CI 21 114 023 ante COFEPRIS y número de registro ante CONBIOÉTICA CONBIOETICA 21 CEI 006 2017103.
U MED FAMILIAR NUM 2

FECHA Jueves, 21 de febrero de 2019.

DR. TEODORO AGUILAR RIVERA
P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON DE LA UNIDAD MÉDICO FAMILIAR NÚMERO 2, PUEBLA

que sometió a consideración para evaluación de este Comité Local de Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

No. de Registro
R-2019-2103-004

ATENTAMENTE

JOSE HUMBERTO CONTRERAS DOMINGUEZ
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 2103

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

DEDICATORIA

Dedico el presente trabajo a mi familia ya que este trabajo es fruto del esfuerzo familiar, porque todos contribuyeron a que este trabajo se lograra.

A todos mis compañeros de la residencia, con quienes compartí momentos únicos e inolvidables, momentos buenos y momentos no tan buenos pero que con su compañía y amistad salieron adelante. A todos los residentes que en algún momento compartimos una guardia o una rotación de todas las especialidades.

Igualmente dedico este trabajo a mi novia Nadia, quien ha sido un pilar fundamental para cumplir esta meta.

Y a todos los pacientes que contribuyeron y contribuyen con mi formación, así como a los pacientes que formaron parte de estudio ya que sin ellos esto no sería posible.

AGRADECIMIENTOS

Al concluir una de las mejores etapas de mi vida, quiero agradecer inmensamente a Dios por lo generoso que ha sido conmigo, por darme la vida y permitirme llegar hasta el día de hoy.

Agradezco al Instituto Mexicano del Seguro Social y a mi unidad formado la UMF 2 de Puebla por esta oportunidad tan grande y única que se me dio para hacer la especialidad médica en tan maravillosa institución.

A la BUAP por abrir sus puertas para contribuir con mi formación.

Agradezco también a todos aquellos médicos, quienes contribuyen como profesores de la especialidad, todos grandes especialistas, que me brindaron un poco de su conocimiento, paciencia y amistad.

INDICE

RESUMEN	10
INTRODUCCIÓN	11
ANTECEDENTES	12
ANTECEDENTES GENERALES	12
ANTECEDENTES ESPECÍFICOS	16
JUSTIFICACIÓN	20
PLANTEAMIENTO	21
OBJETIVOS	22
OBJETIVO GENERAL	22
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
HIPÓTESIS	23
HIPOTESIS ALTERNA	23
HIPOTESIS NULA	23
MATERIAL Y MÉTODOS	23
TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN	23
UBICACIÓN ESPACIO-TEMPORAL.....	23
SELECCIÓN DE LA MUESTRA Y MUESTREO	24
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	24
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	24
CRITERIOS DE ELIMINACIÓN	24
TAMAÑO DE LA MUESTRA	24
VARIABLES	25
MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	28

ANÁLISIS ESTADÍSTICO	28
BIOÉTICA	29
RESULTADOS.....	30
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	34
LIMITACIONES.....	35
PROPUESTAS.....	35
BIBLIOGRAFÍA	36
ANEXOS	39
Anexo 1. Instrumento PDQ-39	39
Anexo 2. Carta de consentimiento informado.....	42
Anexo 3. Cuestionario sociodemografico	43

RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Parkinson a nivel mundial es la segunda patología neurodegenerativa de mayor incidencia. En México es de 40 a 50 casos por cada 100,000 habitantes. La calidad de vida es la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto cultural, valores y su relación con objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones, por su progresividad el Parkinson afecta la calidad de vida de quien lo padece. El Cuestionario de Enfermedad de Parkinson de 39 ítems es un instrumento validado en la evaluación de la calidad de vida de las personas con Parkinson.

Objetivo: Determinar la calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Parkinson de la Unidad Médico Familiar número 2, Puebla.

Metodología:

La población de estudio son personas con diagnóstico de Parkinson derechohabientes de la UMF No. 2, mayores de 18 años de edad con diagnóstico clínico de enfermedad de Parkinson, con seguimiento en la UMF No.2 Puebla. En el análisis de datos se ocuparon medidas de tendencia central y medidas de dispersión. Para la estadística inferencial se utilizó U de Mann-Whitney y chi cuadrada.

Resultados: La muestra final fue de 67 pacientes con rango de 58 a 90 años, una media de 70, con una puntuación media de 32% en el PDQ-39, los dominios de peor puntuación son la movilidad 35.2%, estigma 44.3% y malestar emocional 50.3%. Los dominios con menos problemas comunicación 17%, Apoyo emocional 22.1%, Actividades de la vida diaria 22.5%.

Conclusiones: Se ven características sociodemográficas similares a las reportadas a nivel mundial, se encontró que los factores que más impactan en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Parkinson son la edad de los pacientes y el tiempo de evolución. No se encontró relación entre el género y la calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa en prevalencia a nivel mundial, es una patología, crónica y progresiva del sistema nervioso central, determinada por la disminución y lentitud de los movimientos, rigidez, temblor e inestabilidad postural, así como por perturbaciones neurodegenerativas. En México su incidencia es de 40 a 50 casos por cada 100,000 habitantes, siendo más frecuente en hombres (1).

La calidad de vida es: El valor asignado a la duración de la vida, modulado por las limitaciones, estado funcional, percepciones y oportunidades sociales, y que se ven influidas por las enfermedades, lesiones, tratamientos y políticas sanitarias, esta debe ser considerada multidimensional, se relaciona a factores económicos, sociales y culturales en el entorno que se desarrolla (2).

Debido a su progresividad y cronicidad, la enfermedad de Parkinson afecta la calidad de vida de quien la padece. La enfermedad de Parkinson desencadena restricciones para el desempeño de actividades de vida diaria, disfunciones cognitivas y desórdenes corporales, lo que compromete la calidad de vida en los aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos(3).

El Cuestionario de Enfermedad de Parkinson de 39 ítems (PDQ-39) es el instrumento más validado y más empleado en la evaluación de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson, ha sido traducido y validado en más de 40 idiomas, contiene ocho escalas que valoran problemas de movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal (4).

ANTECEDENTES

ANTECEDENTES GENERALES

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurológica progresiva distinguido por bradicinesia, temblor, rigidez e inestabilidad postural, es el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente después del Alzheimer. El principal factor de riesgo es el incremento de la edad, el sexo masculino es otro factor de riesgo, la prevalencia es de 1.5 a 2.0 veces más alta en hombres que en mujeres, el inicio de la patología es en promedio 2.1 años posterior en mujeres. La prevalencia estimada en los países industrializados es 0.3% en la población general, 1.0% en personas mayores de 60 años y 3.0% en personas mayores de 80 años, con tasas de incidencia de 8 a 18 por 100,000 personas-año. La edad media de aparición es a los 60 años (5).

Tiene como característica la disminución progresiva de neuronas dopaminérgicas lo que trae consigo la disminución de los niveles de dopamina y alteración de la función motora (6).

Es un síndrome neurodegenerativo que involucra múltiples circuitos neuronales motores y no motores, caracterizado por dos procesos patológicos principales: Pérdida selectiva y prematura de neuronas de dopamina; y la acumulación de cuerpos de Lewy en múltiples sistemas de pacientes con enfermedad de Parkinson. La causa exacta es desconocida, pero se cree que es el resultado de una combinación de influencias ambientales incorporadas a la predisposición o susceptibilidad genética (7).

Las principales alteraciones que anteceden a las características motoras típicas de la EP son cambios en el bulbo olfatorio, el tronco del encéfalo y el sistema nervioso entérico, clínicamente se manifiesta con detrimento del sentido del olfato, estreñimiento, alteraciones del sueño, así como cambios de humor. Su presencia ayuda a respaldar un diagnóstico clínico de EP. El diagnóstico de EP consiste en la aparición de bradicinesia junto con temblor en reposo o rigidez y ausencia de características atípicas que sugieran un diagnóstico alternativo, así como respuesta al tratamiento con levo dopa ayuda en la confirmación. Las alteraciones cognitivas más tempranas involucran problemas ejecutivos como planificación, memoria de trabajo y atención (8).

Entre los factores de riesgo, para Enfermedad de Parkinson se encuentran: consumo de leche y derivados, exposición a plaguicidas y pesticidas, uso de anfetaminas, melanoma, y, algunos otros como obesidad, diabetes tipo 2, alcoholismo e infección por H. Pylori, estos últimos aún en estudio (9).

El tratamiento de la EP es sintomático, con varios enfoques médicos y no médicos muy efectivos. El tratamiento para la EP engloba farmacoterapia, neurocirugía estereotáctica funcional (estimulación cerebral profunda), terapia de apoyo como fisioterapia, terapia del habla y medidas dietéticas (10).

Aunque la enfermedad no tiene cura, los tratamientos ayudan a controlar los síntomas motores y mejoran la calidad de vida. La levo dopa ha sido el pilar del tratamiento durante décadas. Los agonistas de la dopamina simulan la dopamina al unirse directamente a los receptores de dopamina post-sinápticos en el cuerpo estriado. Los inhibidores de la monoaminoxidasa B inhiben selectivamente la enzima monoaminoxidasa tipo B, que metaboliza la dopamina, lo que aumenta la disponibilidad de dopamina (11).

La levodopa se considera el tratamiento de elección en la enfermedad de Parkinson (EP); sin embargo, a largo plazo se pueden presentar fluctuaciones motoras y discinesia. Aproximadamente el 40% de los pacientes desarrollan complicaciones motoras y discinesia después de 4 a 6 años de tratamiento con levo dopa (12).

La calidad de vida se define como “la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se refiere a los aspectos de la calidad de vida que se ven afectados por o debido al bienestar físico, mental o cognitivo de un individuo. Se ha demostrado que la depresión, discapacidad, inestabilidad postural, el deterioro cognitivo, así como múltiples síntomas motores y no motores de la EP están asociados negativamente con las puntuaciones de la CVRS (13).

La enfermedad de Parkinson afecta la salud física, mental y psicosocial. Los síntomas motores, como la rigidez, la bradicinesia, la marcha y la inestabilidad postural, en combinación con los síntomas no motores, como la depresión, la disfunción cognitiva y los problemas de sueño, afectan ampliamente la calidad de vida de las personas con EP. Además, las intervenciones de tratamiento, las repercusiones en el autocuidado y la duración de la enfermedad se han asociado con una mala calidad de vida en las personas con enfermedad de Parkinson (14).

La calidad de vida se evalúa mediante instrumentos validados y confiables, estos pueden ser instrumentos genéricos del estado de salud aplicables a individuos con y sin enfermedad médica, instrumentos de enfermedad genérica útiles para comparar diversas enfermedades e instrumentos de enfermedad específica diseñados para valorar enfermedades, síntomas o tratamientos específicos (15).

A medida que la enfermedad progresa, las actividades, la participación en la vida social, los déficits cognitivos y la demencia aumentan el riesgo de inmovilidad. La colocación en hogares de ancianos, la mortalidad y la CVRS se ven más afectadas (16).

El diagnóstico de EP en una persona afecta su vida junto con la vida de sus cuidadores. Mantener un estado de pre independencia y autonomía así como la disponibilidad de recursos de salud y apoyo psicosocial, son factores que también intervienen en la calidad de vida de un paciente (17).

El PDQ-39 se considera uno de los instrumentos con mayor especificidad para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de la enfermedad de Parkinson, este evalúa: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal (18).

El instrumento PDQ-39 es un cuestionario utilizado en todo el mundo, ha sido traducido y adaptado culturalmente y validado en múltiples idiomas, incluyendo el español (19).

El PDQ-39 evalúa la frecuencia en que los pacientes advierten dificultades en las 8 dimensiones de la calidad de vida, cada dimensión tiene un número de ítems específicos: Movilidad 10, actividades de la vida diaria 6, bienestar emocional 6, estigma 4, apoyo social 3, cognición 4, comunicación 3, malestar corporal 3, dichas respuestas se basan en experiencias del mes previo a la evaluación, mediante un sistema de puntuación ordinal de 5 puntos: 0 = nunca, 1 = ocasionalmente, 2 = a veces, 3 = a menudo, 4 = siempre. El rango total de cada dimensión varía de 0 (nunca tiene dificultad) a 100 (siempre tiene dificultad). Las puntuaciones más bajas reflejan una mejor calidad de vida. El puntaje por dimensión es la suma de puntajes de cada ítem en la dimensión dividido por el puntaje máximo posible de todos los elementos en la dimensión, multiplicado por 100. La puntuación general se puede resumir en el Índice de resumen de la enfermedad de Parkinson (PDQ-SI) que es la suma de las puntuaciones totales de dimensión dividida entre 8, lo que arroja un puntaje entre 0 y 100. Esto es equivalente a expresar la suma de las 39 respuestas de ítems como una puntuación porcentual (20).

Martínez Martín, y Frades Payo, en 1998 realizaron un estudio multicéntrico que evaluó la validez de la versión en español del PDQ-39 (PDQ-39 SV). 103 pacientes con EP fueron evaluados por la etapa de Hoehn y Yahr y por las siguientes escalas: Escala de calificación de la enfermedad de Parkinson unificada (UPDRS), Escala de Schwab e Inglaterra, SPMSQ de Pfeiffer y Escala de depresión geriátrica, la escala de ansiedad y depresión y el PDQ-39 SV fueron autocompletados por los pacientes. Se utilizaron estadísticas descriptivas, el alfa de Cronbach, los coeficientes de correlación de rango de Spearman y la prueba de Kruskal-Wallis. La consistencia interna de las dimensiones del PDQ-39 SV fue satisfactoria (alfa de Cronbach: 0.63-0.94; correlación del ítem total: 0.57-0.87, $P < 0.001$). Los resultados registrados para movilidad, actividades de la vida diaria y comunicación estuvieron altamente correlacionados con las escalas de calificación de EP ($r_s = 0.49-0.73$, $P < 0.001$). El bienestar emocional y el dolor corporal mostraron sus mejores correlaciones con las medidas del estado de ánimo. La cognición fue la única dimensión significativamente correlacionada con el SPMSQ ($R_S = 0.27$, $P < 0.01$). Estos

datos y estudios previos indican que el PDQ-39 es un instrumento consistente para la evaluación de los aspectos físicos, emocionales y psicosociales de la calidad de vida en pacientes con EP (21).

ANTECEDENTES ESPECÍFICOS

Shibley Rahman y colaboradores en 2008 Compararon las puntuaciones de calidad de vida mediante el instrumento PDQ-39 con la estadificación de la enfermedad de Parkinson H&Y, en 130 pacientes, del hospital nacional de neurología y neurocirugía en reino unido encontrando que los pacientes en las últimas etapas de la EP tenían puntuaciones significativamente más altas (peor calidad de vida) que los pacientes con EP temprana en el PDQ39 en todos los dominios del PDQ39 excepto las molestias corporales, encontrando diferencias significativas según el estudio de H&Y en los ocho subdominios del PDQ-39, observando puntajes más bajos en las áreas de discomfort corporal (40.2% y 48.2%) movilidad (33.1% y 62.9%)y actividades de la vida diaria (30.2% y 49.3%) (22).

El Registro Mexicano de Enfermedad de Parkinson (ReMePARK) que se desarrolló entre enero del 2011 y diciembre del 2012, es un estudio de cohorte multicéntrico diseñado para evaluar los determinantes motores, no motores y genéticos de la EP en la población mexicana. Se encontró una prevalencia en hombres (56%), contra (44%) en mujeres. El 7.4% no concluyó la educación primaria, mientras que en el otro extremo el 25.6% de los sujetos contaba con grado universitario. La edad de inicio de los síntomas motores fue de 56.7 ± 13.4 años, mientras que la edad en el momento de establecer el diagnóstico fue de 59 ± 13 años. El síntoma motor predominante al inicio de la enfermedad fue temblor, en el 65.5%, seguido de rigidez y bradicinesia, en el 30% (23).

Matej Skorvanek y colaboradores realizaron entre junio de 2011 y mayo de 2014 un estudio nacional eslovaco, multicéntrico y de evaluación transversal, donde se evaluaron a 291 pacientes con enfermedad de Parkinson mediante MDS – UPDRS, escala HY y

PDQ-39. Con índice α Cronbach para PDQ-39 de 0.96 encontrando que la peor calidad de vida medida por el índice sumario del PDQ-39 se asoció con dolor y fatiga, así como con una mayor duración de la enfermedad y puntuaciones más altas de MDS – UPDRS parte III. Las mismas variables se relacionaron con la subpuntuación de actividades de la vida diaria del PDQ-39, también con la subpuntuación de movilidad del PDQ39, y también se relacionó con el género femenino. El bienestar emocional se relacionó con los elementos: Estado de ánimo depresivo, dolor, problemas del sueño y estado de ánimo ansioso. El estigma se relacionó con la edad más joven y con los elementos del estado de ánimo depresivo, la apatía y los problemas urinarios. El apoyo social se relacionó con alucinaciones y psicosis. La cognición se relacionó con la edad avanzada y con los elementos de somnolencia diurna, alucinaciones y psicosis, cognición, fatiga y estado de ánimo ansioso. La comunicación se relacionó con las características de los elementos del síndrome de desregulación de dopamina y el estado de ánimo ansioso, así como con una mayor duración de la enfermedad y MDS – UPDRS parte III. El malestar corporal se relacionó con dolor y otras sensaciones, problemas urinarios y género femenino. Los problemas de estreñimiento y aturdimiento al estar de pie no se relacionaron con ninguno de los dominios PDQ39. Las áreas más afectadas en la calidad de vida fueron malestar corporal con una media de 46%, movilidad con una media 44% y actividades en la vida diaria con una media de 41.4% (22).

Estrada-Bellmann y colaboradores realizaron un estudio de 2013 a 2014 se realizó un estudio observacional a 52 pacientes del departamento de neurología del hospital universitario de Monterrey, donde se muestra alta prevalencia de síntomas no motores, y una relación de estos con la calidad de vida, utilizando la escala de evaluación de síntomas no motores para Enfermedad de Parkinson (NMSS) el cuestionario para calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-8) y la escala unificada de la sociedad de trastornos del movimiento para calificación de la enfermedad de Parkinson (UPDRS) parte 3 para los síntomas motores. La depresión y las quejas cognitivas suelen estar entre los síntomas no motores más problemáticos que contribuyen a una calidad de vida alterada. Los síntomas no motores más fuertemente asociados con alteración de la

calidad de vida se encontraron en los dominios de sueño/fatiga, estado de ánimo/cognición que corresponden a muchos estudios publicados (23).

Blake J. Lawrence, Natalie Gasson, Robert Kane, et al. En el año 2014 mediante un estudio correlacional, transversal con una muestra que incluyó a 174 participantes, de edades entre 41 y 85 años, realizaron un estudio donde se buscó la relación entre depresión y calidad de vida, utilizando el cuestionario PDQ-39, obteniendo una consistencia interna de $\alpha = 0.93$. Se encontró que las personas con EP y síntomas depresivos repercute negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud, debido a que representan una mayor dificultad para completar las actividades de la vida diaria, Según las convenciones de Cohen, la magnitud de este efecto fue moderada, $R^2 = 0.13$. El resultado de la prueba de Sobel fue significativo, $z = 3.58$ ($p, .001$), lo que indica que las actividades de la vida diaria tienen un efecto indirecto significativo en la relación entre la depresión y la calidad de vida (24).

Navarta Sánchez y colaboradores en enero de 2016 publicaron un estudio transversal, multicéntrico, donde incluyeron Noventa y un pacientes con Enfermedad de Parkinson y 83 cuidadores, realizaron análisis de regresión múltiple, incluidos el hallazgo de beneficios, el afrontamiento, la gravedad de la enfermedad y los factores sociodemográficos, para determinar cómo estos aspectos influyen en el ajuste psicosocial y la calidad de vida en pacientes con PD y cuidadores. El Cuestionario de PD de 39 ítems (PDQ-39) se utilizó para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, en este estudio con una consistencia de confiabilidad satisfactoria ($\alpha = 0,93$). La gravedad de la enfermedad fue el principal factor predictivo de la calidad de vida del paciente. Los pacientes con estadios más altos de H&Y percibieron peor calidad de vida. Además, el ajuste psicosocial y el género demostraron significación estadística en relación con la calidad de vida, también se encontró que los hombres predijeron una peor calidad de vida que las mujeres. La edad, las respuestas de afrontamiento, la búsqueda de beneficios, la disponibilidad de un cuidador y los recursos no predijeron significativamente la calidad de vida del paciente (27).

M. Balzer-Geldsetzer y colaboradores en septiembre de 2018 publicaron un estudio multicéntrico prospectivo, que incluyó más de 700 pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson, y sin demencia en Alemania seguidos por más de 48 meses. Determinaron la calidad de vida con tres diferentes mediciones. Para el PDQ-39, encontraron diferencias significativas entre los pacientes masculinos y femeninos en términos de valores más altos para las mujeres en los subdominios de movilidad, bienestar emocional, malestar corporal ($p < 0,01$ cada una) y estigma ($p < 0,05$). Los pacientes mayores obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas que los pacientes más jóvenes en los dominios de estigma y apoyo social. Los pacientes con una duración más corta de la enfermedad difirieron de los pacientes con una duración más larga solo en relación con el dominio de movilidad ($p < 0,01$). Los pacientes de los estadios I a III de HY difirieron significativamente entre sí ($p < 0,01$) en todos los dominios del PDQ-39, excepto el estigma, el apoyo social y las molestias corporales. El puntaje del índice PDQ-39 fue significativamente mayor en mujeres que en hombres ($p < 0,01$). También hubo una diferencia significativa entre los estadios I, II y III de HY ($p < 0,001$): la calidad de vida disminuyó con la progresión de la enfermedad y la gravedad de los síntomas. La puntuación del PDQ-39 no se asoció con la edad ($p = 0.598$) o la duración de la EP ($p = 0.147$) (28).

El uso del PDQ-39 se recomienda para personas en los estadios 1 al 5 del H&Y, el tiempo requerido para su resolución es de 10-15min. Un puntaje más bajo refleja mejor calidad de vida, con rangos de 12-24-48-48 para cada dimensión. La capacidad de respuesta de la puntuación del índice del resumen (PDQ-39 SI) se ha demostrado con la progresión de la enfermedad natural y con intervenciones farmacológicas con resultados mixtos después de las intervenciones de rehabilitación, aunque las puntuaciones de dominio se asocian con efectos de piso y techo más grandes en comparación con la puntuación del índice de resumen del PDQ-39 (PDQ-39 SI), lo que sugiere precaución en la interpretación de las puntuaciones de dominio individuales (29).

JUSTIFICACIÓN

La prevalencia real de la Enfermedad de Parkinson (EP) en México aún se desconoce, pero con una esperanza de vida más larga se espera que su incidencia aumente en los próximos años. Comúnmente la gravedad de la EP, el trastorno de la marcha y la inestabilidad postural, la depresión, el deterioro cognitivo y la duración de la enfermedad, se asocian como los que tienen mayor impacto en la calidad de vida relacionada con la salud, muchos de los estudios que valoran la calidad de vida en la Enfermedad de Parkinson, se han llevado a cabo en países europeos, mientras que pocos se han realizado en países de América latina, principalmente Brasil y Argentina.

La enfermedad de Parkinson produce un gran impacto en la calidad de vida del paciente y aumenta a casi el doble su mortalidad, supone un coste económico muy importante, incrementando por el envejecimiento de la población y las nuevas terapias, adicionalmente no solo afecta al que la padece sino a todos los que conviven con él, las relaciones interfamiliares se ven afectadas en todos los estadios de la enfermedad condicionando distintos problemas e incapacidades a lo largo de la evolución de la enfermedad. Además, la EP impacta en la carga del cuidador, dependiendo de los estadios de la enfermedad, entre más avanzada se encuentre, existe mayor limitación para la ejecución de las actividades de la vida diaria y más dependencia con el cuidador. En México aún no existe una penetración suficiente respecto a la capacitación y educación de los cuidadores de este tipo de pacientes. Ya que existe una relación entre la calidad de vida del sujeto con EP y la percepción de la carga del cuidador. Identificar la calidad de vida de nuestros pacientes con Parkinson, nos apoyara a encaminar capacitaciones a los cuidadores. La determinación de la calidad de vida, apoya como predictor de riesgos, se asocia al consumo y demanda de recursos de los sistemas de salud e impacta en la toma de decisiones en la práctica clínica.

PLANTEAMIENTO

La determinación de la calidad de vida en los pacientes con Enfermedad de Parkinson es relevante ya que permite obtener una evaluación de la condición del paciente, abordando las prioridades en la atención y permitiendo un monitoreo integral que va más allá de la evaluación clínica (28). Durante las visitas de rutina los pacientes pudieran querer hablar sobre problemas de calidad de vida, pero puede ser un desafío para ellos identificar cuáles son, por lo que el uso del PDQ-39 en la práctica podría proporcionar una evaluación eficiente y completa de los síntomas que son más problemáticos para los pacientes (29).

En la actualidad no existe cura para la EP, los tratamientos farmacológicos, terapias complementarias y cirugía, están encaminados a mejorar los síntomas motores, y no motores (30).

El enfoque terapéutico actual de la EP es mono disciplinario, el especialista médico se centra en minimizar los síntomas motores y reducir la gravedad de la enfermedad (31).

La importancia de la determinación de la calidad de vida, en muchos estudios se ha relacionado con el hecho de que el estado de salud percibido por el paciente es predictor de riesgos, se asocia al consumo y demanda de recursos de los sistemas de salud e impacta en la toma de decisiones en la práctica clínica.

Por lo que surgió la pregunta de investigación:

¿Cuál es la calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Parkinson de la Unidad Médico Familiar número 2, Puebla?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Parkinson de la Unidad Médico Familiar número 2, Puebla.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Determinar si existe relación entre el tiempo de evolución de la enfermedad en relación con la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson en la UMF2.

Determinar si existe relación entre el género y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson en la UMF2.

Determinar que dimensión de la valoración de calidad de vida se encuentra más afectada en la población con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson de la UMF 2.

Determinar si existe relación entre la edad y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson en la UMF2.

HIPÓTESIS

HIPOTESIS ALTERNA

La calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson de la UMF2, está disminuida y existe diferencia significativa entre género, entre tiempo de evolución y edad de la población.

HIPOTESIS NULA

La calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson de la UMF2, no está disminuida y no existe diferencia entre género, entre tiempo de evolución y edad de la población.

MATERIAL Y MÉTODOS

TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Por la participación del Investigador: Observacional.

Por el objetivo: Descriptivo

Por la maniobra: Observacional

Por la temporalidad: Transversal

Por la obtención de la información: Prospectivo

Por el número de sedes: Unicéntrico

Por la población estudiada: Homodémico

UBICACIÓN ESPACIO-TEMPORAL

Se realizó durante los 6 meses posterior a la aprobación del protocolo de investigación y bioética. En el periodo comprendido entre marzo y agosto del 2019 en las instalaciones de la Unidad de Medicina Familiar No. 2 Puebla, Puebla.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA Y MUESTREO

La población de estudio población fue población con diagnóstico de enfermedad de Parkinson derechohabiente de la UMF No. 2 que tiene seguimiento de control en la misma.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes mayores de 18 años de edad con diagnóstico clínico de enfermedad de Parkinson
- Pacientes con seguimiento en la UMF No.2 Puebla. y estar en control en dicha unidad médico familiar.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Paciente con otras enfermedades neurológicas
- Pacientes con otras enfermedades crónico-degenerativas mal controladas
- Pacientes en estadios avanzados.
- Pacientes que rechacen participar en el estudio.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Cuestionario incompleto o erróneamente contestado.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se obtuvo mediante la utilización de una fórmula para población finita, con un rango de precisión del 95% y un rango de error del 5%

VARIABLES

Tabla 1

NOMBRE	DEFINICIÓN		TIPO	ESCALA	MEDICIÓN (CONTROLADO)	INSTRUMENTO
	Conceptual	Operacional				
Enfermedad de Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa crónica, progresiva del sistema nervioso caracterizada por bradicinesia, inestabilidad postural y temblor.	Presencia de bradicinesia y al menos uno de los siguientes elementos: 1) Rigidez muscular 2) temblor de reposo 3) inestabilidad postural no explicable por falla visual primaria, vestibular, cerebelosa o propioceptiva.	Cualitativa	Referida por el paciente al responder el cuestionario	1. si 2. no	diagnóstico previo por el servicio de neurología, pacientes en control y dentro del censo de pacientes con Enfermedad de Parkinson en la UMF 2
Tiempo de evolución	Tiempo medido en años desde el diagnóstico de enfermedad	Años completos al momento de realizar el cuestionario o desde el	Cuantitativa	Años	Números enteros, naturales	Encuesta sociodemográfica

	de Enfermedad de Parkinson	diagnostico de enfermedad de Parkinson				
Calidad de vida relacionada con la salud	Efectos físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima.	Mediante el cuestionario o PDQ-39	Cualitativa	0 a 100	Calificación de 8 dimensiones que maneja el cuestionario del 0 al 100 y calificando cada dimensión por separado dividiendo el puntaje entre el total	PDQ-39 validado en su versión en español
Edad	Espacio de tiempo medido en años completos vividos hasta el momento	Años cumplidos al momento de realizar el cuestionario	Cuantitativa	Años	Números enteros, naturales	Encuesta sociodemográfica
Estado civil	Posición que ocupa una persona en relación con la familia; presupuesto necesario, junto con el	Comprende las calidades de soltero, casado, viudo, divorciado	Cualitativa	Referida por el paciente al responder el	1. soltero 2. casado 3. viudo 4. divorciado 5. unión libre	Encuesta sociodemográfica

	estado político, para conocer cuál es la capacidad de una persona.	y unión libre		cuestionario		
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina	Femenino. Género gramatical propio de la mujer. Masculino. género gramatical propio del hombre	Cualitativa	Referida por el paciente al responder el cuestionario	1. masculino 2. femenino	Encuesta sociodemográfica

MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Una vez revisado y aprobado el protocolo de Tesis por parte del asesor y previo registro ante el SIRELCIS, se identificó a los pacientes mediante el censo de pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson derechohabientes de la Unidad de Medicina Familiar No. 2 Puebla, mediante aleatorización simple fueron identificados y se les invito a participar en la resolución del cuestionario, previa firma del consentimiento informado. Al contar con las encuestas se realizó la hoja de recolección de datos en una hoja diseñada expresamente para recabar dicha información la cual consta de número de identificación, genero, edad, tiempo de evolución, estado civil, y todos los ítems del cuestionario PDQ-39. Finalmente, todos los datos se ingresaron a una base de datos para su posterior análisis y redacción de resultados.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis descriptivo se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión. Para la estadística inferencial se utilizó U de Mann-Whitney para muestras no paramétricas que siguieron una distribución no normal y chi cuadrada. Se utilizó el paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 25 y Excel 2016.

Para evitar y controlar sesgos se asignó un folio a cada paciente, no se indujo ninguna respuesta durante el llenado del cuestionario y en todo momento se verifico el correcto llenado del mismo.

BIOÉTICA

Este estudio conto con la aprobación del comité de ética e investigación de la Delegación IMSS, Puebla.

Este estudio se mantuvo dentro de los principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación del informe de Belmont, así mismo respetando las recomendaciones del código de Núremberg respecto a las normas éticas sobre experimentación en seres humanos, al igual que siguiendo los lineamientos de la declaración de Helsinki

Se mantuvo en todo momento la confidencialidad de los datos personales y se respetaron los principios establecidos por la Ley general de Salud.

Se cuenta con consentimiento de autorización que fue otorgado a los investigadores por el director de la Unidad de Medicina familiar número 2 y los jefes de servicio.

RESULTADOS

La muestra final fue de 67 pacientes en un rango de edad de 58 años a 90 años, con una media de 70 años, de estos 67 pacientes 29 fueron femeninos (43%) y 38 masculinos (57%). La muestra presenta una edad media por genero de 72 años para el género femenino y 70 años para el masculino.

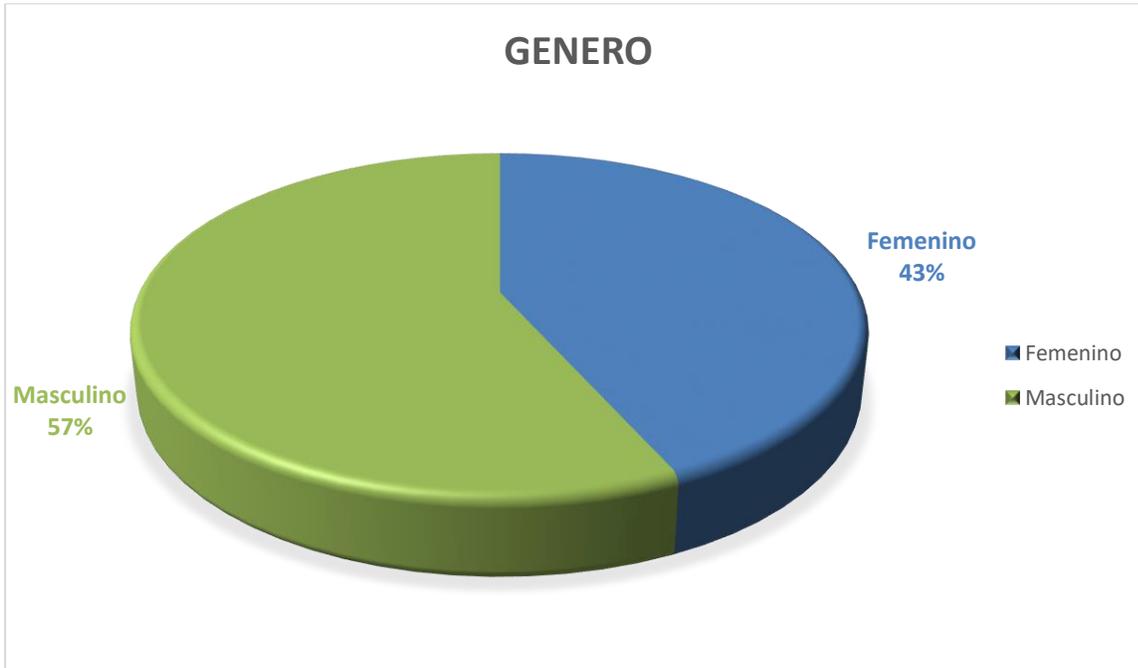


Gráfico 1. Género de la muestra

Respecto a su estado civil, 27 de los pacientes encuestados (40%), se encuentran en viudez, 26 (38.8%) casados, 7 (10.4%) solteros. La tabla 2 ofrece un resumen de las variables sociodemográficas

			Género del paciente		Total
			Femenino	Masculino	
Estado civil del paciente	soltero	Recuento	4	3	7
		%	6.0%	4.5%	10.4%
	casado	Recuento	8	18	26
		%	11.9%	26.9%	38.8%
	separado	Recuento	3	2	5
		%	4.5%	3.0%	7.5%
	divorciado	Recuento	2	0	2
		%	3.0%	0.0%	3.0%
	viudez	Recuento	12	15	27

		%	17.9%	22.4%	40.3%
Total	Recuento		29	38	67
	%		43.3%	56.7%	100.0%

Tabla 2. Estado civil y género.

Respecto al tiempo de evolución los pacientes encuestados se encuentran desde 2 hasta 21 años de evolución de la enfermedad, con una media de 8.34 años, mediana de 8 años. Por genero se encuentra una media de 7.9 años en el sexo femenino y 8.7 años en el sexo masculino.

años	n	%
2	2	3.0
3	4	6.0
4	4	6.0
5	1	1.5
6	4	6.0
7	11	16.4
8	13	19.4
9	11	16.4
10	5	7.5
11	3	4.5
12	3	4.5
13	1	1.5
14	1	1.5
15	1	1.5
17	1	1.5
19	1	1.5
21	1	1.5

Tabla 3. Frecuencias del tiempo de evolución.

Los datos muestran una puntuación media de 32% en el PDQ-39, siendo los dominios de peor puntuación los referidos a movilidad 35.2%, estigma 44.3% y bienestar emocional 50.3%. Los dominios que menos problemas se encontraron fueron: Comunicación 17%, Apoyo emocional 22.1%, Actividades de la vida diaria 22.5%. Tabla 4

	Media	Desv. Estándar
Comunicación	17.0388	11.91207
Apoyo	22.1396	12.18413
Actividades	22.5112	14.93653
PDQSI	32.0103	8.41080

Bienestar	32.2142	12.34271
Cognición	32.2761	10.52577
Movilidad	35.2239	14.58862
Estigma	44.3097	14.09062
Malestar	50.3734	15.58667

Tabla 4. Dominios del PDQ-39

Los dominios más afectados en el género femenino son: malestar, estigma y cognición, los menos afectados son: comunicación, actividades y apoyo. En el general masculino los dominios más afectados son: malestar, estigma y movilidad, comunicación, actividades y cognición.

Genero del paciente		n	Media	Desv. Desviación
Movilidad	Femenino	29	31.2931	14.18344
	Masculino	38	38.2237	14.35444
Actividades	Femenino	29	20.1145	13.77741
	Masculino	38	24.3403	15.69646
Bienestar	Femenino	29	31.8972	10.87003
	Masculino	38	32.4561	13.49781
Estigma	Femenino	29	42.8879	13.43845
	Masculino	38	45.3947	14.65281
Apoyo	Femenino	29	20.4024	13.65367
	Masculino	38	23.4653	10.93441
Cognición	Femenino	29	32.9741	9.43383
	Masculino	38	31.7434	11.38448
Comunicación	Femenino	29	16.6662	9.96014
	Masculino	38	17.3232	13.33599
Malestar	Femenino	29	48.8510	17.06738
	Masculino	38	51.5353	14.48162
PDQSI	Femenino	29	30.6352	7.50833
	Masculino	38	33.0597	8.99512

Tabla 5. Medias de dominios por género.

Al realizar la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney debido tener una distribución no normal, se encontró que no hay diferencia estadísticamente significativa entre las medianas de los grupos de género y PDQ-SI, por lo que no encontramos relación entre la calidad de vida PDQ-SI con el género ($p=0.302$).

Se encontró relación entre la calidad de vida PDQ-SI con la edad ($p=0.037$), así como una relación entre la calidad de vida PDQ-SI con el tiempo de evolución de la enfermedad ($p=0.00$).

Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La distribución de PDQSI es la misma entre las categorías de Género del paciente.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	.302	Retener la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de .05.

Prueba de chi-cuadrada Calidad de vida- Género		
	Valor	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1108.385 ^a	0.037
N de casos válidos	67	

Prueba de chi-cuadrada Calidad de Vida- Tiempo de evolución		
	Valor	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	887.002 ^a	0.000
N de casos válidos	67	

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En este estudio, la distribución por género de la muestra fue predominantemente masculino con un 57%, con una media de edad de 70 años. El Registro Mexicano de Enfermedad de Parkinson (ReMePARK) (n=607) en su estudio, el más grande sobre Enfermedad de Parkinson, reporto un predominio del género masculino con 56%, la edad media reporta en ese estudio fue de 64.7 años de edad, lo cual es comparable con la muestra de este estudio.

Los dominios del instrumento PDQ-39 más afectados en general son: malestar emocional 50.3, estigma 44.3 y movilidad 35.2, según el género, en las mujeres el más afectado es malestar emocional 48.85, en un estudio realizado en Colombia en 2019 por Palacios Sánchez, E., González, A., coinciden con el dominio más afectado según el género en este estudio.

Navarta Sánchez y colaboradores en enero de 2016 publicaron un estudio transversal, multicéntrico, donde incluyeron noventa y un pacientes con Enfermedad de Parkinson y 83 cuidadores. Los pacientes con estadios más altos de H&Y percibieron peor calidad de vida. Además, el ajuste psicosocial y el género demostraron significación estadística en relación con la calidad de vida, también se encontró que los hombres predijeron una peor calidad de vida que las mujeres. La edad, las respuestas de afrontamiento, la búsqueda de beneficios, la disponibilidad de un cuidador y los recursos no predijeron significativamente la calidad de vida del paciente. En este estudio no se encontró relación estadística significativa en relación a la calidad de vida con el género, y en contraste, se encontró una relación estadística con la edad y tiempo de evolución de la enfermedad de Parkinson.

Lihala, S., Mitra, S., Neogy, S., et al, en 2020, realizaron un estudio donde se evaluó una terapia mediante danza en los pacientes con Enfermedad de Parkinson, y se midió su calidad de vida, pre y post intervención, se encontró que los dominios más afectados de la calidad de vida en los pacientes con Enfermedad de Parkinson mediante el cuestionario PDQ-39 son la movilidad y las actividades de la vida diaria, y además se encontró mejoría post intervención. En este estudio se encontró que en general el malestar y estigma son

los dominios más afectados, por el contrario, las actividades de la vida diaria se encuentran dentro de los menos afectados en la población.

En conclusión, este estudio tiene características sociodemográficas similares a las reportadas en diversos estudios respecto a pacientes con enfermedad de Parkinson, en este estudio se encontró que los factores que más impactan en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Parkinson son la edad de los pacientes y el tiempo de evolución. Los dominios más afectados en la muestra estudiada es el malestar y estigma.

LIMITACIONES

El presente estudio tiene significativas limitaciones, por un lado, las ocasionadas por no haber tenido en cuenta otras variables importantes en la relación, como por las relacionadas con el estado socioeconómico, el tratamiento empleado o el estadio de la Enfermedad de Parkinson; y por otro la limitación del tamaño de la muestra.

PROPUESTAS

Al conocer en que dominios de la calidad de vida de vida del paciente con Parkinson derechohabientes de nuestra UMF podemos enfocar actividades encaminadas a mejoras dichas áreas, para abordar el tratamiento de esta enfermedad de manera multidimensional y multidisciplinario.

- Valoración y referencia oportuna al servicio de psicología para apoyar en los dominios de estigma y malestar emocional.
- Valoración y referencia oportuna al servicio de medicina física y rehabilitación nos permitirá incidir positivamente en los dominios de movilidad y actividades de la vida diaria.
- Creación de talleres de conocimiento, cuidado y autocuidado relacionado con la enfermedad de Parkinson, para pacientes, cuidadores y familiares, apoyaría en los dominios de apoyo, comunicación y cognición.

Ampliar la muestra en futuras investigaciones para corroborar nuestros resultados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Delfín-ramos AJ, Blasco-lópez G. Enfermedad de Parkinson : Aspectos Generales y Nutricionales Parkinson ' s Disease : General And Nutritional Aspects. 2019;33–43.
2. Varela Pinedo LF. Salud y calidad de vida en el adulto mayor. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2016 Jun 2;33(2):199.
3. Navarro-peternella FM, Marcon SS. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. 2012;20(2).
4. Neff C, Wang MC, Martel H. Using the PDQ-39 in routine care for Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2018 Aug;53(February):105–7.
5. Lee A, Gilbert RM. Epidemiology of Parkinson Disease. Neurol Clin. 2016 Nov;34(4):955–65.
6. Elbaz A, Carcaillon L, Kab S, Moisan F. Epidemiology of Parkinson's disease. Rev Neurol (Paris). 2016 Jan;172(1):14–26.
7. Rizek P, Kumar N, Jog MS. An update on the diagnosis and treatment of Parkinson disease. CMAJ. 2016;188(16):1157–65.
8. Williams-Gray CH, Worth PF. Parkinson's disease. Medicine (Baltimore). 2016 Sep;44(9):542–6.
9. Ascherio A, Schwarzschild MA. The epidemiology of Parkinson ' s disease : risk factors and prevention. Lancet Neurol. 2016;15(12):1257–72.
10. Oertel W, Schulz JB. Current and experimental treatments of Parkinson disease: A guide for neuroscientists. J Neurochem. 2016;139:325–37.
11. Muzerengi S, Clarke CE. Initial drug treatment in Parkinson's disease: Bmj. 2015;4669(September):h4669.
12. Pahwa R, Tanner CM, Hauser RA, Sethi K, Isaacson S, Truong D, et al. Amantadine extended release for levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's

- disease (EASED Study). *Mov Disord*. 2015;30(6):788–95.
13. Margolius A, Cubillos F, He Y, Wu S, Schmidt P, Simuni T. Predictors of clinically meaningful change in PDQ-39 in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2018 Nov;56(June):93–7.
 14. Stegemöller EL, Nocera J, Malaty I, Shelley M, Okun MS, Hass CJ. Timed Up and Go, Cognitive, and Quality-of-Life Correlates in Parkinson's Disease. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014 Apr;95(4):649–55.
 15. Ismail Z, Fischer C, McCall WV, Weisenbach SL, Kumar A, Carnero-Pardo C, et al. Evaluation of health-related quality of life (HRQL) in patients with a serious life-threatening illness. *Psychiatr Clin North Am*. 2017;4(1):1–18.
 16. van Uem JMT, Cerff B, Kampmeyer M, Prinzen J, Zuidema M, Hobert MA, et al. The association between objectively measured physical activity, depression, cognition, and health-related quality of life in Parkinson's disease. *Park Relat Disord*. 2018;48:74–81.
 17. Aggarwal R, Goyal V, Pandey RM, Kumar N, Singh S, Shukla G, et al. What should constitute a health related quality of life scale for parkinson's disease? *J Clin Diagnostic Res*. 2016;10(9):OC35–9.
 18. Suratos CTR, Saranza GRM, Sumalapao DEP, Jamora RDG. Quality of life and Parkinson's disease: Philippine translation and validation of the Parkinson's disease questionnaire. *J Clin Neurosci*. 2018;54:156–60.
 19. Galeoto G, Colalelli F, Massai P, Berardi A, Tofani M, Pierantozzi M, et al. Quality of life in Parkinson's disease: Italian validation of the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39-IT). *Neurol Sci*. 2018 Nov 7;39(11):1903–9.
 20. Hagell P, Nilsson MH. The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): Is it a unidimensional construct? *Ther Adv Neurol Disord*. 2009;2(4):205–14.
 21. Martínez-Martín P, Payo BF. Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. *J Neurol*. 1998 Apr 24;245(S1):S34–8.

22. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. Quality of Life in Parkinson ' s Disease : The Relative Importance of the Symptoms. 2008;23(10):1428–34.
23. Cervantes-Arriaga A, Rodríguez-Violante M, López-Ruiz M, Estrada-Bellmann I, Zuñiga-Ramírez C, Otero-Cerdeira E, et al. Caracterización de la enfermedad de Parkinson en México: estudio ReMePARK ARTÍCULO ORIGINAL. Gac Med Mex. 2013;149:497–501.
24. Skorvanek M, Rosenberger J, Minar M, Grofik M, Han V, Groothoff JW, et al. Relationship between the non-motor items of the MDS-UPDRS and Quality of Life in patients with Parkinson's disease. J Neurol Sci. 2015;353(1–2):87–91.
25. Estrada-Bellmann I, Camara-Lemarroy CR, Calderon-Hernandez HJ, Rocha-Anaya JJ, Villareal-Velazquez HJ. Non-motor symptoms and quality of life in patients with Parkinson's disease in Northeastern Mexico. Acta Neurol Belg. 2016 Jun 30;116(2):157–61.
26. Lawrence BJ, Gasson N, Kane R, Bucks RS, Loftus AM. Activities of Daily Living , Depression , and Quality of Life in Parkinson ' s Disease. 2014;9(7):1–6.
27. Navarta-Sánchez MV, Senosiain García JM, Riverol M, Ursúa Sesma ME, Díaz de Cerio Ayesa S, Anaut Bravo S, et al. Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. Qual Life Res. 2016;25(8):1959–68.
28. Balzer-Geldsetzer M, Klotsche J, Dodel R, Riedel O. Quality of life in a German cohort of Parkinson's patients assessed with three different measures. J Neurol. 2018 Nov 12;265(11):2713–22.
29. Kegelmeyer D, Pd GCS, Task E, Task E, Ellis T, Esposito A, et al. Highlights From the Rehabilitation Measures Database Measurement Characteristics and Clinical Utility of the Parkinson Disease Quality of Life Measure (39- and 8-item versions) in Individuals With Parkinson Disease. 2015;1551–2.

ANEXOS

Anexo 1. Instrumento PDQ-39

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN ENFERMEDAD DE PARKINSON

(PDQ – 39) Autores: V.Peto et al, 1995 (Validada en España por P.Marinez Martin et al 1998)

Señale con qué frecuencia ha presentado, como consecuencia de la enfermedad de Parkinson y durante el último mes, las siguientes situaciones

	Nunca	Ocasional- mente	Algunas Veces	Frecuente- mente	Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)					
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra					
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros					
5. Problemas para caminar unos 100 metros					
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría					
7. Problemas para moverse en sitios públicos					
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle					
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público					
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía					
11. Dificultades para su aseo personal					
12. Dificultades para vestirse solo					

33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes					
34. Dificultad al hablar					
35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente					
36. Sensación de que la gente le ignora					
37. Calambres musculares o espasmos dolorosos					
38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo					
39. Sensaciones desagradables de calor o frío					

--

Resultado Total

Anexo 2. Carta de consentimiento informado



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)**

Nombre del estudio:	CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON DE LA UNIDAD MÉDICO FAMILIAR NÚMERO 2, PUEBLA
Patrocinador externo (si aplica):	NO APLICA
Lugar y fecha:	Unidad Medico Familiar No. 2 Puebla, Pue.
Número de registro:	R-2019-2103-004
Justificación y objetivo del estudio:	Este estudio nos ayudara a conocer la forma en que usted visualiza su enfermedad y en qué grado limita o afecta sus actividades diarias. De esta manera se podrán sugerir medidas específicas para usted con respecto a su enfermedad.
Procedimientos:	Se le darán a responder unas preguntas, dirigidas a que tan bien se siente usted con respecto a su enfermedad en sus actividades diarias, así como unas preguntas que incluyen cuantos años tiene con su enfermedad, su estado civil, su escolaridad, entre otras. El cuestionario consta de 39 preguntas de cómo se siente usted en su vida diaria, en el que únicamente tiene que seleccionar y marcar el espacio que más lo identifique, por lo que únicamente le tomara unos minutos, (aproximadamente 10) que entre otras incluyen preguntas relacionadas con problemas al caminar, dificultad al cambio de su ropa, al ingerir sus alimentos. Las preguntas de edad, escolaridad, tiempo de evolución, sexo, le tomara un par de minutos.
Posibles riesgos y molestias:	No existe ningún tipo de riesgo, sin embargo, usted podría sentir incomodidad al responder, por lo que es libre de retirarse del estudio sin sufrir ninguna consecuencia
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Al conocer qué actividades de la vida diaria le dan un poco más de dificultades, se buscarán acciones mejor dirigidas a usted y su enfermedad.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Al terminar las preguntas se le informaran los resultados y se le orientara al respecto.
Participación o retiro:	Se le invitará a contestar las preguntas, es libre de no responderlas y en cualquier momento al estar contestando la encuesta usted es libre de retirarse del estudio sin sufrir ninguna consecuencia.
Privacidad y confidencialidad:	Sus datos personales se guardan conforme a la ley vigente, el cuestionario es anónimo para garantizar dicha confidencialidad.
En caso de colección de material biológico (si aplica): NO APLICA	
<input type="checkbox"/> No autoriza que se tome la muestra. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.	
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	NO APLICA
Beneficios al término del estudio:	Al conocer las areas de su vida diaria que se ven mas afectadas con su enfermedad se podran encaminar acciones mas especificas para su mejora.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Dr. Teodoro Aguilar Rivera Médico Familiar adscrito a la UMF2, Puebla Matrícula: 99228028 Teléfono: 2225632346 teodoro07@hotmail.com
Colaboradores:	Dra. Socorro Méndez Martínez Coordinadora auxiliar de investigación en Salud Matrícula: 11279974 Teléfono: 222 433 8841 socorro.mendez@imss.gob.mx Dr. Cesar Mendieta Zecua Residente de Medicina Familiar UMF No. 2, Puebla Matrícula: 97220933 Teléfono: 2462192250 zecua.cesar@gmail.com
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx	

Nombre y firma del sujeto

Dr. Cesar Mendieta Zecua

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Clave: 2810-009-013

Anexo 3. Cuestionario sociodemografico

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON PARKINSON DE LA UMF2 PUEBLA 2019

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

Número de folio: _____

Número de seguridad social: _____

Nombre completo: _____

Edad: _____

Estado civil (seleccione una opción):

1. Soltero(a)
2. Casado(a)
3. Separado (a)
4. Divorciado (a)
5. Unión libre (a)

Sexo:

1. Masculino
2. Femenino

Tiempo de evolución de la enfermedad de Parkinson: _____