



Sociedad Neurológica Argentina
Filial de la Federación Mundial
de Neurología

Neurología Argentina

www.elsevier.es/neurolarg



Artículo original

Calidad de vida en los pacientes con enfermedad de Parkinson valorados en un hospital universitario de Bogotá, Colombia



Eduardo Palacios Sánchez^{a,b}, Aura Virginia González^{c,*}, Jenny Angélica Vicuña^c y Licet Villamizar^d

^a Profesor titular del programa académico de Neurología, Fundación Universitaria Ciencias de la Salud, Hospital de San José, Bogotá D. C., Colombia

^b Jefe del Servicio de Neurología, Hospital de San José, Bogotá D. C., Colombia

^c Residente de cuarto año de Neurología, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Hospital de San José, Bogotá D. C., Colombia

^d Profesora asociada División de Investigaciones, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Hospital de San José, Bogotá D. C., Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 18 de enero de 2019

Aceptado el 7 de abril de 2019

On-line el 1 de junio de 2019

Palabras clave:

Calidad de vida

Enfermedad de Parkinson

Escala

Hoehn y Yahr

MDS UPDRS

PDQ-39

Síntomas no motores

RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Parkinson es la segunda dolencia más frecuente en el grupo de enfermedades neurodegenerativas; su incidencia y prevalencia aumentan con la edad. Aunque el tratamiento puede mejorar la sintomatología y la calidad de vida, esta enfermedad continúa generando una discapacidad progresiva.

Objetivo: Describir el deterioro de la calidad de vida en contexto con los factores sociodemográficos y clínicos a través de los instrumentos MDS UPDRS, Hoehn y Yahr y PDQ-39 en pacientes con enfermedad de Parkinson del hospital de San José, Bogotá, Colombia.

Pacientes y métodos: Se aplicaron las escalas a los pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson. Se recogieron datos sociodemográficos y algunas variables clínicas de importancia. Se correlacionaron las características sociodemográficas y clínicas con la escala PDQ-39; la escala de Hoehn y Yahr con la MDS UPDRS y con la PDQ-39 y, finalmente, la escala MDS UPDRS con la PDQ-39.

Resultados: Las características que se relacionaron con peores puntajes en la escala PDQ-39 fueron la necesidad de un cuidador, el mayor tiempo de evolución de la enfermedad y unas altas puntuaciones en las partes I y II de la escala MDS UPDRS.

Conclusiones: Existen aspectos sociodemográficos y clínicos que están implicados en el deterioro de la calidad de vida de los pacientes. Se debe hacer un ajuste del manejo farmacológico de manera que se pueda garantizar la independencia del paciente y la posibilidad de realizar todas las actividades de la vida diaria, además de continuar en la búsqueda de síntomas no motores para un adecuado manejo.

© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Neurológica Argentina.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: avgonzalez@fucsahud.edu.co (A.V. González).

<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.04.001>

1853-0028/© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Neurológica Argentina.

Quality of life in patients with Parkinson's disease assessed in a university hospital in Bogotá, Colombia

A B S T R A C T

Keywords:

Quality of life
Parkinson's disease
Scale
Hoehn and Yahr
MDS UPDRS
PDQ-39
Non-motor symptoms

Introduction: Parkinson's disease is the second most frequent neurodegenerative disease, and its incidence and prevalence increase with age. Although the treatment can improve patient's symptoms and quality of life, this disease continues to generate progressive disability.

Objective: To describe the performance of quality of life in the context of socio-demographic and clinical factors through MDS UPDRS, Hoehn and Yahr and PDQ-39, in patients with Parkinson's disease treated at San José Hospital, Bogotá, Colombia.

Patients and methods: Scales were administered to patients with a diagnosis of Parkinson's disease. Socio-demographic data and some important clinical variables were collected. Socio-demographic and clinical characteristics were correlated with PDQ-39; the Hoehn and Yahr Scale with the MDS UPDRS and the PDQ-39; and finally, the MDS UPDRS Scale with the PDQ-39.

Results: The characteristics associated with the worst scores in the PDQ-39 Scale are the need for a caregiver, longer time of disease progression, and high scores in parts I and II of the MDS UPDRS scale.

Conclusions: There are socio-demographic and clinical factors that are involved in the deterioration of patients' quality of life. Drug treatment must be adjusted in such a way that patient's independence and the ability to carry out all the activities of daily life are taken into account, while continuing searching for non-motor symptoms for adequate management.

© 2019 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Neurológica Argentina.

Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda dolencia más frecuente de las enfermedades neurodegenerativas; su incidencia y prevalencia aumentan con la edad, ocasionando una gran discapacidad¹ por la presentación de síntomas motores y no motores².

La progresión de la EP lleva a una dependencia funcional que deteriora la calidad de vida³, la cual es definida por la OMS como «una percepción individual de su posición en la vida dentro de un contexto y sistema de valores en sus vidas y su relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones, este concepto incorpora la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales y sus relaciones con situaciones nuevas con su entorno»⁴. En la calidad de vida hay 3 dominios principales: físico, mental y social. En el contexto médico la calidad de vida se relaciona con la percepción del estado de salud y la satisfacción subjetiva del individuo con la vida³.

Es importante identificar las condiciones clínicas y demográficas que afectan la calidad de vida en la EP, lo que mejora las intervenciones terapéuticas permitiendo un manejo multidisciplinario; para este fin existen instrumentos como la escala PDQ-39, recomendada por la *Movement Disorders*⁵. Nuestro objetivo fue describir las áreas más afectadas que deterioraron la calidad de vida en los pacientes que asistieron a la consulta de Parkinson en un hospital universitario de Bogotá, Colombia, a través de las escalas PDQ-39 y MDS UPDRS.

Pacientes y métodos

Diseño del estudio

Se realizó un estudio analítico de corte transversal con el fin de valorar la calidad de vida en los pacientes con Parkinson por medio de la escala PDQ-39⁵ de acuerdo con el estado funcional reportado por las escalas Hoehn y Yahr⁶ y MDS UPDRS⁷.

Población de estudio

Se incluyeron pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de EP según los criterios del Banco de Cerebros de Londres². Como criterio de inclusión se valoraron los pacientes residentes en la ciudad de Bogotá que asistieron a consulta de Parkinson del hospital de San José y que no tuvieran cirugía funcional para el manejo de esta enfermedad.

Las variables sociodemográficas evaluadas fueron: edad, sexo, estado civil, estrato socioeconómico y nivel educativo. Las variables clínicas analizadas correspondieron a tiempo de evolución de la enfermedad desde el diagnóstico hasta la fecha de aplicación de la escala; tratamiento actual de la enfermedad; estadio evolutivo de la enfermedad de acuerdo con la clasificación Hoehn y Yahr⁶ y el compromiso de la enfermedad mediante la escala MDS UPDRS compuesta de 4 partes⁷. Para evaluar la calidad de vida se aplicó la escala PDQ-39 validada al español⁸. Se estableció un tamaño de muestra de 195 pacientes de acuerdo con Nunnally⁹ y Tinsley y Tinsley¹⁰. El muestreo utilizado fue no probabilístico por conveniencia.

Descripción de las escalas

La escala de Hoehn y Yahr es utilizada para establecer el estadio evolutivo y la progresión de la enfermedad; clasifica al paciente de acuerdo con la severidad de los síntomas. El puntaje va de 0 a 5, siendo 0 el paciente asintomático, 1 con compromiso motor unilateral, 2 afectación bilateral sin alteración del equilibrio, 3 con afectación leve a moderada, con cierta inestabilidad postural pero físicamente independiente y necesita ayuda para recuperarse en la prueba de empujón, 4 discapacidad grave, todavía es capaz de caminar o permanecer de pie sin ayuda, y 5 en silla de ruedas o en cama¹¹.

La escala MDS UPDRS comprende 4 partes con 65 ítems: i) experiencias no motoras de la vida diaria; ii) experiencias motoras; iii) examen motor, y iv) complicaciones motoras. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta: 0 normal, 1 ligero, 2 leve, 3 moderado y 4 grave, que se suman para dar una puntuación en cada parte y una puntuación total. El rango de puntuación de la parte IA es de 0 a 24 puntos, el de la parte IB es de 0 a 28 puntos, el de la parte II, de 0 a 52 puntos, el de la parte III, de 0 a 132, y el de la parte IV, de 0 a 24 puntos, con una puntuación total máxima de 260 puntos⁷.

La escala PDQ-39 está compuesta por los siguientes 8 dominios: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y molestias corporales. Hay 5 opciones de respuesta para cada pregunta, desde 0: nunca hasta 4: siempre o incapaz de hacerlo. La puntuación para cada dominio se calcula dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por la máxima puntuación posible y se expresa de 0 a 100; en este caso, un valor mayor indica una peor calidad de vida.

Procedimiento

Los pacientes registrados en la base de datos del Servicio de Neurología de la consulta de Parkinson y aquellos que por primera vez asistieron al Servicio de Neurología y que cumplieron los criterios de inclusión fueron invitados a participar en el estudio. Se explicó el propósito de la investigación tanto al paciente como a su cuidador y se procedió a la firma del consentimiento informado. Luego se aplicaron las escalas PDQ-39, Hoehn y Yahr y MDS UPDRS por alguno de los investigadores, quienes se entrenaron siguiendo las recomendaciones de la

Movement Disorders⁷. Al finalizar la consulta se entregaron y explicaron los resultados de cada una de las escalas al paciente y su cuidador. Se ajustó la medicación, conductas no farmacológicas o interconsulta por otros servicios si fue necesario.

El estudio fue aprobado por el Comité de Investigación de la Facultad de Medicina de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud y el Comité de ética en investigaciones con seres humanos del Hospital de San José, de Bogotá, Colombia.

Análisis estadístico

Los datos obtenidos fueron digitalizados en Microsoft Excel® y los análisis estadísticos se realizaron en STATA 13. Las variables cualitativas se presentan en frecuencias absolutas y relativas. Se calculó la mediana y el rango intercuartílico para las 4 partes de la escala MDS UPDRS y para cada uno de los 8 dominios de la escala PDQ-39 de calidad de vida. Asimismo, se describieron las medianas y los rangos intercuartílicos de las escalas MDS UPDRS y PDQ-39 según los estadios de la escala Hoehn y Yahr.

En el análisis bivariado, se presentan los promedios y las desviaciones estándar de cada dominio de la escala PDQ 39 según las características sociodemográficas y clínicas: edad (≤ 50 años o > 50 años), sexo, estado civil, necesidad de cuidador, nivel educativo, estrato socioeconómico, tiempo de evolución (0 a 5 años, entre 5 y 10 años, mayor de 10 años), tratamiento (monoterapia o combinación) y presencia de comorbilidades. Se utilizó la prueba de Mann-Whitney para comparar los puntajes de cada dominio de la escala PDQ-39 con las anteriores variables.

Para la correlación de las escalas MDS UPDRS y PDQ-39 se calculó el coeficiente de correlación de Spearman con sus respectivos intervalos de confianza al 95%. Los resultados se categorizaron de la siguiente manera: 0,00 a 0,19 correlación muy débil, 0,20 a 0,39 correlación débil, 0,40 a 0,69 correlación moderada, 0,70 a 0,89 correlación fuerte y 0,90 a 1 correlación muy fuerte¹².

Resultados

Se identificaron 248 pacientes que asistieron a la consulta de Parkinson del Servicio de Neurología del Hospital de San José. Se excluyeron 7 pacientes por antecedente de cirugía

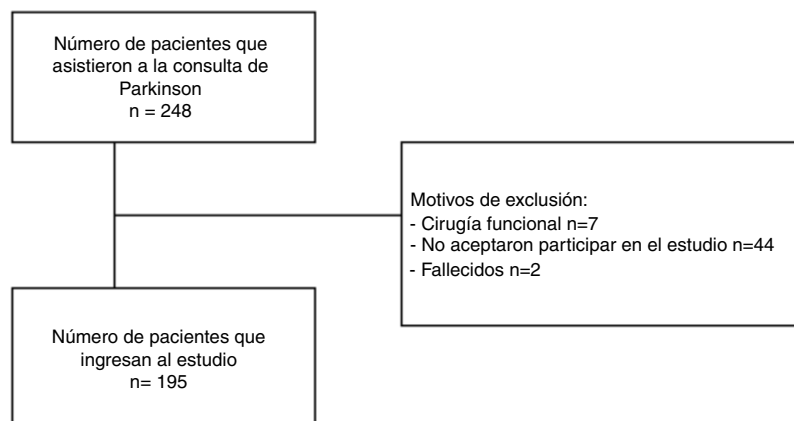


Figura 1 – Flujograma de los pacientes.

funcional como parte del manejo de la enfermedad, 44 que no aceptaron participar en el estudio y 2 que fallecieron durante la recolección de los datos. Finalmente, ingresaron 195 pacientes en el estudio (fig. 1).

De los 195 pacientes incluidos en el estudio, el promedio de edad fue de 69,6 (DE 10,88) años. El 55,9% (n=109) son de sexo masculino. Más de la mitad de los pacientes cuentan con pareja estable, con el 49,23% (n=96) que corresponde a casados y el 18,9% (n=37) en unión libre. El 48,21% (n=94) no requiere cuidador y la mayoría de los pacientes pertenecen a los estratos 2 y 3, con un porcentaje del 46,15% (n=90) para cada uno. El 43,08% (n=84) de los pacientes tiene un nivel de estudios máximo de primaria completa, el 29,23% (n=57) de bachillerato completo y el 12,31% (n=24) de universitarios completos. La mayoría de los pacientes tienen de 0 a 5 años de evolución de la enfermedad, lo que corresponde a un 46,67% (n=91). En relación con el tratamiento, el 66,15% (n=129) se encuentra en manejo con combinación de medicamentos y el 77,82% (n=142) tiene una comorbilidad asociada. Respecto a la escala de Hoehn y Yahr, el 29,23% (n=57) se encuentran en el estadio 3 y menos del 20% se encuentran en los estadios 4 y 5 (tabla 1).

En relación con la escala MDS UPDRS, la mediana y los rangos intercuartílicos fueron los siguientes: en las experiencias no motoras, la parte IA fue de 6 (3-10), la parte IB fue de 9 (6-13), en las experiencias motoras fue de 15 (8-23), en el examen motor fue de 33 (21-49) y en las complicaciones motoras fue de 3¹⁻⁷.

Respecto a la escala PDQ-39, el dominio con una mayor mediana fue movilidad, con un valor de 52,5 (27,5-72,5), y bienestar emocional, con 45,8 (25-62,5). El valor más bajo fue para el dominio apoyo social, de 0 (0 y 17), y comunicación, con una mediana de 8,3 (0-33,3) (tabla 2).

La relación de las características sociodemográficas y clínicas con la escala PDQ-39 que presentaron valores estadísticamente significativos se relacionan a continuación. Los pacientes mayores de 50 años tienen peores puntuaciones en el dominio movilidad, apoyo social y cognición; las mujeres obtuvieron un peor puntaje en el dominio bienestar emocional. Los pacientes sin pareja obtuvieron peores puntajes en los dominios movilidad, cognición y molestias corporales. Los pacientes que requieren cuidador, ya sea a tiempo completo o medio, tuvieron peores puntuaciones en todos los dominios. En relación con la escolaridad y el estrato socioeconómico, no se encontraron diferencias en ninguno de los dominios de calidad de vida. Los pacientes con un tiempo de evolución de la enfermedad mayor de 10 años tuvieron un peor puntaje en todos los dominios de la escala. Los pacientes en manejo con combinación de medicamentos obtuvieron peores puntuaciones en los dominios de movilidad, bienestar emocional y estigma. Finalmente, los pacientes con comorbilidades obtuvieron peores puntuaciones en movilidad, actividades de la vida diaria, cognición y comunicación (tabla 3).

Cuando se relaciona la escala Hoehn y Yahr con la MDS UPDRS encontramos que a mayor estadio en la primera, peores son las puntuaciones obtenidas en la segunda. Cuando se relaciona la escala Hoehn y Yahr con la escala PDQ-39, los pacientes en estadio 5 de la primera tienen medianas más altas que los demás pacientes en casi todos los dominios de la escala PDQ-39, excepto en el dominio de estigma (tabla 2).

Tabla 1 – Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes de la consulta de Parkinson, 2017-2018

Características sociodemográficas y clínicas	Porcentaje (n)
Edad, promedio (DE)	69,6 (10,88)
Sexo masculino	55,9 (109)
Estado civil	
Soltero	6,15 (12)
Unión libre	18,97 (37)
Casado	49,23 (96)
Separado	4,62 (9)
Divorciado	1,03 (2)
Viudo	20 (39)
Cuidador	
Cuidador permanente	30,77 (60)
Cuidador medio tiempo	21,03 (41)
No requiere cuidador	48,21 (94)
Estrato socioeconómico	
1	3,59 (7)
2	46,15 (90)
3	46,15 (90)
4	3,59 (7)
5	0,51 (1)
Nivel educativo	
Ninguno	4,10 (8)
Primaria completa	43,08 (84)
Bachillerato completo	29,23 (57)
Técnico	10,77 (21)
Universitario completo	12,31 (24)
Postgrado	0,51 (1)
Tiempo de evolución en años de la enfermedad, mediana (rango)	6,03 (0-22,8)
De 0 a 5	46,67 (91)
Entre 5 a 10	29,67 (57)
Mayor de 10	24,10 (47)
Tratamiento actual de la enfermedad	
Levodopa	18,97 (37)
Pramipexol	3,08 (6)
IMAO	1,03 (2)
Inhibidores COMT	8,21 (16)
Otros	2,56 (5)
Combinaciones	66,15 (129)
Enfermedades sistémicas asociadas	72,82 (142)
Escala de Hoehn y Yahr	
Estadio 0	1,03 (2)
Estadio 1	27,69 (54)
Estadio 2	26,67 (52)
Estadio 3	29,23 (57)
Estadio 4	10,26 (29)
Estadio 5	5,13 (10)

Al relacionar las escalas MDS UPDRS y PDQ-39 se hallaron correlaciones estadísticamente significativas para todas las partes de las escalas. Para las experiencias no motoras de la vida diaria parte IA se encontró una correlación moderada en todos los dominios, excepto en estigma (0,46, IC al 95% 0,34-0,56), apoyo social (0,38, IC al 95% 0,25-0,49) y molestias corporales (0,35 IC al 95% 0,23-0,47), donde sus IC oscilan entre débil y moderado (tabla 4).

Para las experiencias no motoras parte IB se encontró una correlación moderada en todos los dominios, excepto en estigma (0,38, IC al 95% 0,25-0,49), apoyo social (0,32, IC al 95% 0,19-0,44) y comunicación (0,49, IC al 95% 0,37-0,59), donde sus

Tabla 2 – Puntaje de la escala MDS UPDRS y PDQ-39 de acuerdo con los estadios de la escala de Hoehn y Yahr

Dominios	Escala Hoehn y Yahr						
	Total n = 195	Estadio 0 n = 2 ^a	Estadio 1 n = 54	Estadio 2 n = 52	Estadio 3 n = 57	Estadio 4 n = 20	Estadio 5 n = 10
MDS UPDRS	Mediana (rango intercuartílico)	Mediana (rango intercuartílico)	Mediana (rango intercuartílico)	Mediana (rango intercuartílico)	Mediana (rango intercuartílico)	Mediana (rango intercuartílico)	Mediana (rango intercuartílico)
Experiencias no motoras (IA)	6 (3-10)	3 y 5	3,5 (1-7)	5,5 (3-8)	7 (4-10)	10 (5-12,5)	12,5 (10-14)
Experiencias no motoras (IB)	9 (6-13)	5 y 8	6 (3-9)	8 (5-12)	11 (8-14)	13,5 (11-17)	14,5 (12-20)
Experiencias motoras (II)	15 (8-23)	4 y 7	8,5 (2-14)	13 (7-19)	21 (13-24)	30 (20,5-35)	38,5 (33-40)
Examen motor (III)	33 (21-49)	0 y 7	16 (13-22)	26 (23-33)	45 (35-52)	61,5 (53-68,5)	77,5 (70-91)
Complicaciones motoras (IV)	3 (1-7)	0 y 2	0 (0-3)	3 (0,5-5)	5 (3-8)	10 (7-14)	13,5 (10-14)
PDQ 39	n = 195	n = 2	n = 54	n = 52	n = 57	n = 20	n = 10
Movilidad (I)	52,5 (27,5-72,5)	22,5 y 27,5	27,5 (12,5-50)	42,5 (30-60)	60 (42,5-72,5)	77,5 (68,75-88,75)	97,5 (90-100)
Actividades de la vida diaria (II)	33,3 (12,5-58,3)	0 y 4,2	12,5 (0-29,2)	27,1 (8,3-37,5)	41,7 (29,2-62,5)	60,4 (50-83,35)	91,7 (87,5-100)
Bienestar emocional (III)	45,8 (25-62,5)	41,6 y 45,8	35,4 (12,5-58,3)	37,5 (25-50)	45,8 (33,3-62,5)	60,4 (41,65-70,8)	66,6 (54,1-75)
Estigma (IV)	18,8 (0-37,5)	0 y 12,5	0 (0-25)	12,5 (0-37,5)	25 (6,3-37,5)	37,5 (25,05-50)	25 (18,8-50)
Apoyo social (V)	0 (0-17)	0 y 0	0 (0-17)	0 (0-4)	0 (0-17)	17 (0-37,5)	25 (0-25)
Cognición (VI)	25 (12,5-43,7)	18,7 y 25	18,7 (6,2-31,2)	18,7 (12,5-40,6)	25 (18,7-43,7)	31,2 (21,85-59,35)	56,25 (37,5-68,7)
Comunicación (VII)	8,3 (0-33,3)	0 y 0	0 (0-25)	0 (0-25)	16,6 (0-33,3)	29,15 (16,6-50)	50 (33,3-50)
Molestias corporales (VIII)	25 (16,6-66,6)	0 y 25	25 (8,3-41,6)	25 (8,3-33,3)	33,3 (16,6-50)	41,6 (29,15-66,65)	41,6 (41,6-58,3)

^a Se describen los datos de los pacientes de manera individual.

IC oscilan entre débil y moderado. La parte de experiencias motoras tiene una correlación fuerte con los dominios movilidad (0,81, IC al 95% 0,76-0,86) y actividades de la vida diaria (0,85, IC al 95% 0,80-0,88) y moderada con el resto de los dominios. En el examen motor hay una correlación moderada con el dominio actividad de la vida diaria (0,54 IC al 95% 0,44-0,64). El resto de los dominios presentan correlaciones entre débiles y moderadas por sus IC. Por último, las complicaciones motoras en términos generales obtuvieron las correlaciones más bajas en todos los dominios, oscilando sus IC entre muy débiles y moderados (tabla 4).

Discusión

La EP es una de las principales enfermedades neurodegenerativas presentes después de los 65 años y es inusual su aparición temprana antes de los 50 años¹³. En nuestro estudio, la prevalencia fue mayor en hombres que en mujeres, a diferencia de otros trabajos realizados en Colombia^{14,15}. Si bien en la literatura mundial no hay claridad aún, sí hay diferencias por género; al parecer, la prevalencia es levemente mayor en hombres. Respecto a la presentación en pacientes menores de 50 años, encontramos que fue apenas del 6%, datos que se correlacionan con los estudios epidemiológicos a nivel mundial¹⁶. La mayoría de nuestros pacientes pertenecen a los estratos 2 y 3, los cuales representan una población con menores recursos; en estos estratos, la escolaridad

primaria presenta la mayor frecuencia, lo que está en relación con la localización y el área de cobertura en salud de nuestro centro médico en el país. Esto implica grandes retos para el grupo médico que trabaja en el hospital en la medida en que los pacientes atendidos usualmente son población vulnerable con poco acceso a educación y salud de alta calidad, siendo en ocasiones difícil la interpretación de los síntomas referidos y la comprensión por parte de ellos de las medidas terapéuticas ofrecidas, lo que limita una adecuada adherencia a la medicación. En un estudio similar realizado en Cali (Colombia), la mayoría de sus pacientes contaban de igual manera únicamente con escolaridad primaria; sin embargo, el estrato socioeconómico con mayor porcentaje fue el 4¹⁵, que identifica a la población con ingresos medios.

Casi el 50% de los pacientes de nuestro estudio tenían de 0 a 5 años de evolución en el momento de la valoración neurológica, lo que explica que la mayoría se encontraban en los primeros 3 estadios de la escala Hoehn y Yahr. Esta correlación es soportada por el estudio de Skovranek et al.¹⁷ de 2017, donde encontraron un claro vínculo entre el tiempo de evolución de la enfermedad y la progresión entre los estadios de Hoehn y Yahr, a pesar de una medicación óptima.

Los dominios de la escala PDQ-39 con mayor puntaje fueron movilidad y actividades de la vida diaria, hallazgos similares a los encontrados en estudios de calidad de vida desarrollados en países de Norteamérica, América Latina, Europa y Asia^{15,18-23}. Estos resultados podrían evidenciar que uno de los

Tabla 3 – Puntaje de cada dominio de la escala PDQ-39 según características clínicas

Características sociodemográficas y clínicas	Categorías (n)	PDQ-39							
		Dominio I: Movilidad	Dominio II: Actividades de la vida diaria	Dominio III: Bienestar emocional	Dominio IV: Estigma	Dominio V: Apoyo social	Dominio VI: Cognición	Dominio VII: Comunicación	Dominio VIII: Molestias corporales
Edad	Menor o igual a 50 años (12)	32 (25,62)	25,34 (25,45)	31,91 (30,32)	28,65 (36,29)	3,5 (12,12)	15,56 (12,31)	6,9 (12,71)	24,98 (21,61)
	Mayor de 50 años (183)	51 (27,39)	37,73 (29,64)	43,15 (22,48)	21,84(23,30)	10,66 (15,97)	29,68 (20,15)	19,65 (22,22)	30,93 (22,29)
Sexo	p	0,01	0,18	0,08	0,77	0,04	0,01	0,05	0,40
	Masculino (109)	48,46 (28,14)	35,93 (29,24)	38,4 (24,24)	21,46 (23,42)	10,63 (16,57)	30,47 (21,22)	19,93 (21,23)	29,48 (21,59)
Estado civil	Femenino (86)	53,54 (26,77)	38,28 (29,94)	47,06 (20,81)	23,26 (25,31)	9,70 (14,9)	26,57 (18,39)	17,52 (22,89)	31,95 (23,10)
	p	0,22	0,61	0,01	0,79	0,84	0,31	0,19	0,48
Cuidador	Con pareja (133)	47,91 (28,15)	34,52 (29,91)	41,41 (23,69)	21,77 (23,27)	9,27 (15,29)	26,80 (19,51)	15,83 (20,18)	29,23 (21,86)
	Sin pareja (62)	56,69 (25,5)	42,20 (28,10)	44,72 (21,81)	23,30 (26,32)	12,25 (16,87)	32,94 (20,74)	25,38 (24,25)	33,44 (22,95)
Nivel educativo	p	0,04	0,07	0,32	0,90	0,17	0,00	0,25	0,04
	Cuidador (101)	68,36 (20,01)	55,28 (26,12)	51,61 (20,21)	28,23 (24,09)	14,78 (18,50)	34,69 (20,78)	26,78 (21,96)	35,61 (22,36)
Estrato socioeconómico	Sin cuidador (94)	31,72 (21,33)	17,28 (18,04)	32,63 (22,04)	15,83 (22,80)	5,31 (10,39)	22,38 (17,21)	10,36 (18,58)	25,15 (20,91)
	p	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Tiempo de evolución	Ninguno (8)	48,43 (31,67)	44,26 (38,30)	35,9 (20,87)	14,07 (21,32)	13,5 (19,84)	28,1 (28,13)	27,06 (16,51)	32,26 (22,00)
	Primaria, bachillerato, técnico (162)	52,23 (27,54)	38,27 (29,33)	44,23 (22,66)	23,47 (24,86)	10,66 (15,74)	29,79 (19,43)	19,73 (22,73)	30,83 (21,67)
Tratamiento	Profesional o postgrado (25)	41,5 (25,80)	26,16 (26,14)	33,13 (24,80)	17,02 (20,14)	6,36 (15,13)	22,22 (20,96)	10,65 (15,85)	28,30 (26,46)
	p	0,20	0,16	0,07	0,34	0,21	0,10	0,07	0,68
Comorbilidades	Estratos 1, 2 y 3 (187)	49,98 (27,56)	36,61 (29,41)	42,21 (23,28)	22,54 (24,34)	9,99 (15,91)	28,48 (19,94)	18,92 (22,33)	30,14 (22,34)
	Estratos 4, 5 y 6 (8)	67,5 (24,09)	45,3 (32,46)	48,42 (18,75)	15,63 (21,66)	15,62 (13,62)	35,13 (23,35)	17,67 (10,38)	40,06 (18,05)
Comorbilidades	p	0,07	0,46	0,42	0,43	0,14	0,38	0,58	0,16
	De 0 a 5 años (91)	42,56 (25,74)	26,8 (26,02)	35,68 (22,73)	14,2 (20,78)	7,1 (14,91)	22,98 (19,00)	14,73 (21,18)	46,44 (22,34)
Comorbilidades	Entre 5 y 10 años (57)	51,09 (26,21)	37,50 (29,95)	42,73 (22,94)	28,30 (27,73)	10,84 (15,55)	29,80 (19,90)	20,73 (21,35)	29,64 (21,99)
	Mayor de 10 años (47)	67,92 (24,67)	55,85 (30,97)	55,27 (18,45)	30,47 (21,28)	15,44 (16,76)	38,66 (18,50)	24,62 (22,97)	39,68 (20,05)
Comorbilidades	p	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Monoterapia (66)	44,09 (29,50)	36,55 (31,93)	35,51 (25,01)	16,58 (21,86)	12,63 (19,10)	26,11 (20,77)	18,92 (22,38)	28,39 (23,19)
Comorbilidades	Combinaciones (129)	54,08 (26,03)	37,17 (28,30)	46,02 (21,30)	25,16 (24,93)	8,99 (13,79)	30,10 (19,64)	18,84 (21,82)	31,68 (21,75)
	p	0,01	0,71	0,00	0,01	0,37	0,13	0,89	0,31
Comorbilidades	Sí (142)	54,08 (25,69)	39,32 (29,03)	44,36 (22,32)	21,49 (23,13)	10,10 (15,28)	31,92 (20,65)	21,51 (23,18)	31,60 (22,53)
	No (53)	41,65 (30,59)	30,66 (30,08)	37,38 (24,57)	24,30 (27,07)	10,54 (17,37)	20,26 (15,64)	11,77 (16,44)	27,81 (21,42)
Comorbilidades	p	0,00	0,03	0,05	0,66	0,72	0,00	0,00	0,32

Tabla 4 – Correlación entre MDS UPDRS y PDQ-39 según el coeficiente de Spearman

MDS UPDRS	PDQ-39							
	Dominio I: Movilidad	Dominio II: Actividades de la vida diaria	Dominio III: Bienestar emocional	Dominio IV: Estigma	Dominio V: Apoyo social	Dominio VI: Cognición	Dominio VII: Comunicación	Dominio VIII: Molestias corporales
Parte	Coeficiente de Spearman (IC)							
IA	0,63 (0,556-0,713)	0,55 (0,447-0,643)	0,67 (0,593-0,747)	0,46 (0,348-0,569)	0,38 (0,258-0,498)	0,65 (0,570-0,731)	0,55 (0,454-0,648)	0,35 (0,233-0,478)
IB	0,64 (0,55-0,717)	0,58 (0,484-0,671)	0,53 (0,424-0,626)	0,38 (0,258-0,498)	0,32 (0,191-0,443)	0,59 (0,501-0,682)	0,49 (0,379-0,592)	0,57 (0,477-0,665)
II	0,81 (0,765-0,860)	0,85 (0,806-0,885)	0,60 (0,505-0,685)	0,52 (0,411-0,617)	0,44 (0,322-0,549)	0,54 (0,441-0,639)	0,67 (0,591-0,745)	0,48 (0,370-0,586)
III	0,50 (0,388-0,600)	0,54 (0,443-0,641)	0,35 (0,229-0,474)	0,33 (0,206-0,456)	0,27 (0,135-0,397)	0,35 (0,224-0,471)	0,41 (0,293-0,527)	0,37 (0,246-0,489)
IV	0,47 (0,364-0,581)	0,46 (0,347-0,569)	0,29 (0,160-0,418)	0,30 (0,167-0,423)	0,21 (0,078-0,346)	0,28 (0,150-0,409)	0,35 (0,224-0,471)	0,27 (0,134-0,398)

aspectos determinantes en el deterioro en la calidad de vida es la presencia de síntomas motores que limitan la realización de las actividades de la vida diaria y, por ende, la independencia.

Se presentaron 2 características sociodemográficas estadísticamente significativas en todos los dominios de calidad de vida. La primera fue la presencia de cuidador, lo que podría estar en relación con un estadio más avanzado de la enfermedad; esto conlleva requerir un apoyo incluso para las actividades básicas. La segunda característica fue el mayor tiempo de evolución de la enfermedad, con lo que se podría afirmar que a mayor tiempo de evolución de la enfermedad, peor es la calidad de vida. Estos datos se correlacionan con los encontrados en otros estudios poblacionales y con los resultados obtenidos en el estudio prospectivo de Velseboer et al.²⁴, en donde el puntaje en la calidad de vida medido a través del cuestionario denominado *Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson* disminuía 2,78 puntos (IC al 95% 1,84-3,71) por cada año de evolución de la enfermedad.

Otro aspecto de interés es el deterioro de la calidad de vida en los dominios movilidad, cognición y molestias corporales de la escala PDQ-39 en pacientes sin pareja; si bien esta relación no ha sido explorada en la mayoría de los estudios, se encontraron resultados similares en el trabajo de Wu et al.¹⁸ de 2014. Finalmente, la presencia de comorbilidades y resultados estadísticamente significativos hasta en 4 dominios de la escala evidencian que la presencia de otras enfermedades también contribuye a este aspecto.

Al correlacionar las escalas MDS UPDRS y PDQ-39, las partes de experiencias no motoras y motoras de la vida diaria tuvieron una correlación moderada con la mayoría de los dominios y la única parte en la que se obtuvo una correlación fuerte fue la parte de experiencias motoras con los dominios movilidad y actividades de la vida diaria. En relación con las partes examen motor y complicaciones motoras, en su mayoría obtuvieron correlaciones débiles con los dominios de calidad de vida; estos resultados son semejantes a los encontrados por Martínez-Martín et al.²⁵ en el año 2014. Por lo anterior, se puede concluir que los puntajes elevados en las partes experiencias motoras y no motoras de la vida diaria son uno de los factores determinantes en la calidad de vida de los pacientes con EP.

En nuestra experiencia la aplicación de las escalas en el ambiente de consulta externa de Neurología, a pesar del tiempo que requieren, resultan ser una excelente alternativa para tener un control de la evolución de la enfermedad y además definir qué aspectos se podrían intervenir para mejorar la funcionalidad y la independencia de los pacientes con EP.

Las limitaciones de nuestro estudio recaen en la dificultad de extrapolar los resultados a la población general colombiana, dado que los pacientes valorados fueron únicamente aquellos que asistían a la consulta externa del hospital de San José en Bogotá. A pesar de contar con una muestra considerable que fue calculada y fortalece la validez externa, el número de pacientes en cada grupo según la escala Hoehn y Yahr no fue suficiente para calcular una relación real entre esta escala y la MDS y PDQ-39. Finalmente, no se utilizaron escalas que exploraban específicamente la totalidad de los síntomas no motores, que de acuerdo con la literatura mundial están claramente relacionados con el deterioro de la calidad de vida.

Nuestra fortaleza, además del tamaño de la muestra, es la diversidad de escalas aplicadas, lo que nos da la posibilidad de tener por primera vez una aproximación al estado clínico actual de nuestros pacientes con EP, la manera en que están siendo manejados y los aspectos más relevantes a tener en cuenta para ofrecer un tratamiento multidisciplinario.

Este estudio es el primer paso para consolidar nuestro programa de pacientes con EP y es la base para continuar investigando en esta población. Los resultados nos permiten replantear el esquema terapéutico ofrecido, haciendo énfasis en ajustar el manejo farmacológico de manera que se pueda garantizar la independencia del paciente y la posibilidad de realizar todas las actividades de la vida diaria, además de continuar en la búsqueda de síntomas no motores para un adecuado manejo.

Conclusión

Los factores que más impactan en la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de EP en nuestro estudio fueron

el tiempo de evolución de la enfermedad, la necesidad de cuidador, no tener pareja, la presencia de comorbilidades, los estadios avanzados en la escala de Hoehn y Yahr y unas puntuaciones altas en las partes I y II de la escala MDS UPDRS.

Financiación

Fundación Universitaria Ciencias de la Salud, Hospital de San José, por el programa de convocatoria interna según código 159-5069-3.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al Servicio de Neurología del Hospital de San José, por la disposición para la recogida de datos, a nuestra auxiliar en el proyecto, Angélica Grande, quien fue clave para la organización de la base de datos.

BIBLIOGRAFÍA

- Gershanik OS. Enfermedad de Parkinson, proyecciones futuras, diagnóstico precoz, tratamiento temprano. *Rev Med Clin Las Condes*. 2008;19:504-10.
- Okun MS, Fernández HH, Grosset DG, Grosset K. *Parkinson's disease*. London: Manson Publishing; 2009.
- Opara JA, Brola W, Leonardi M, Błaszczyk B. Quality of life in Parkinson's disease. *J Med Life*. 2012;5:375-81.
- Martínez-Jurado E, Cervantes-Arriaga A, Rodríguez-Violante M. Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev Mex Neuroci*. 2010;11:480-6.
- Martínez-Martin P, Jeukens-Visser M, Lyons KE, Rodríguez-Blázquez C, Selai C, Siderowf A, et al. Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: Critique and recommendations. *Mov Disord*. 2011;26:2371-80.
- Castro Toro A, Buritica OF. Enfermedad de Parkinson: Criterios diagnósticos, factores de riesgo y de progresión y escalas de valoración del estadio clínico. *Acta Neurol Colomb*. 2014;30:300-6.
- Goetz CG, Fahn S, Martínez-Martin P, Poewe W, Sampaio C, Stebbins GT, et al. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Process, format, and clinimetric testing plan. *Mov Disord*. 2007;22:41-7.
- Martínez-Martín P, Frades Payo B, The Grupo Centro for Study of Movement Disorders. Quality of life in Parkinson's disease: Validation study of the PDQ-39 Spanish version. *J Neurol*. 1998;245 Suppl 1:S34-8.
- Nunnally JC. *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill; 1978.
- Tinsley HE, Tinsley DJ. Uses of factor analysis in counseling psychology research. *J Couns Psychol*. 1987;34:414-24.
- Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: Onset, progression, and mortality. 1967. *Neurology*. 2001;57 10 Suppl 3:S11-26.
- Fowler J. *Practical statistics for field biology*. Chichester: Wiley; 2009.
- Elbaz A, Carcaillon L, Kab S, Moisan F. Epidemiology of Parkinson's disease. *Rev Neurol (Paris)*. 2016;172:14-26.
- Ariza-Serrano LM, Guerrero-Vega J, Ortiz P, Moreno-Lopez CL. Caracterización de pacientes con enfermedad de Parkinson en un centro de referencia de la ciudad de Bogotá, Colombia. *Acta Neurol Colomb*. 2016;32:203-8.
- Arango Hoyos AM, Fernández Hurtado BE. Calidad de vida y discapacidad en personas con enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali 2011. Manizales: Universidad Autónoma de Manizales; 2012.
- Tysnes OB, Storstein A. Epidemiology of Parkinson's disease. *J Neural Transm (Vienna)*. 2017;124:901-5.
- Skorvanek M, Martínez-Martin P, Kovacs N, Rodríguez-Violante M, Corvol JC, Taba P, et al. Differences in MDS-UPDRS scores based on Hoehn and Yahr stage and disease duration. *Mov Disord Clin Pract*. 2017;4:536-44.
- Wu Y, Guo XY, Wei QQ, Song W, Chen K, Cao B, et al. Determinants of the quality of life in Parkinson's disease: Results of a cohort study from Southwest China. *J Neurol Sci*. 2014;340:144-9.
- Magalhães Navarro-Peternella F, Silva Marcon S. 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. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20:1-18.
- Kadastik-Eerme L, Rosenthal M, Paju T, Muldmaa M, Taba P. Health-related quality of life in Parkinson's disease: A cross-sectional study focusing on non-motor symptoms. *Health Qual Life Outcomes*. 2015;13:83.
- Martínez-Martin P, Rodríguez-Blázquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR, NMSS Validation Group. The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2011;26:399-406.
- He L, Lee EY, Sterling NW, Kong L, Lewis MM, Du G, et al. The key determinants to quality of life in Parkinson's disease patients: Results from the Parkinson's Disease Biomarker Program (PDBP). *J Parkinsons Dis*. 2016;6:523-32.
- 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;353:87-91.
- Velseboer DC, Broeders M, Post B, van Geloven N, Speelman JD, Schmand B, et al. Prognostic factors of motor impairment, disability, and quality of life in newly diagnosed PD. *Neurology*. 2013;80:627-33.
- Martínez-Martín P, Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, Álvarez-Sánchez M, Arakaki T, Bergareche-Yarza A, et al. Relationship between the MDS-UPDRS domains and the health-related quality of life of Parkinson's disease patients. *Eur J Neurol*. 2014;21:519-24.