

Ética y Calidad de Vida en la enfermedad del Parkinson

Autor: Martínez Albaladejo, Fco. Javier (Diplomado en Fisioterapia).

Público: Ciencias sociosanitarias. **Materia:** Ética. **Idioma:** Español.

Título: Ética y Calidad de Vida en la enfermedad del Parkinson.

Resumen

La Enfermedad del Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa más importante del mundo. Tradicionalmente se le ha dado importancia a la sintomatología asociada a la enfermedad, sin embargo, diferentes estudios indican la necesidad de valorar los aspectos éticos relacionados con la Calidad de Vida (CV). En este estudio, analizamos las repercusiones éticas que pueden tener la valoración de la CV de los pacientes con EP. Seleccionamos una muestra de población de pacientes con EP de la Asociación de Parkinson de Cartagena. Los resultados indican las diferentes implicaciones éticas que conlleva percepción de la CV en los pacientes con EP.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, Ética y Calidad de Vida.

Title: Ethics and Quality of Life in Parkinson's disease.

Abstract

Parkinson's disease (PD) is the second most important neurodegenerative disease in the world. Traditionally it has given importance to symptoms associated with the disease, nevertheless, different studies indicate the need to value the ethical aspects related to Vida's Quality (CV) of these patients. In this study, we analyze the ethical repercussions that can have the valuation of the CV of the patients with EP. We have selected a sample of population of patients with EP of Parkinson's Association of Cartagena. The results indicate the different ethical implications that perception of the CV carries in the patients with EP.

Keywords: Parkinson's Disease, Ethics and Quality of Life.

Recibido 2018-02-24; Aceptado 2018-03-07; Publicado 2018-03-25; Código PD: 093117

INTRODUCCIÓN – ESTADO DE LA CUESTIÓN

La EP es un trastorno neurodegenerativo, lentamente progresivo y con una supervivencia similar a las personas que no padecen la enfermedad, lo que hace fundamental una actuación sociosanitaria que mejore la CV de estos pacientes. Su prevalencia se ha incrementado en forma conjunta con la tasa de supervivencia de la población, por lo que se estima que en 10 años alrededor de 40 millones de personas en el mundo padecerán esta enfermedad. La complejidad de la enfermedad, hace que se incluyan tanto efectos físicos como psicológicos, superando límites culturales, sociales y económicos. Los síntomas son diferentes para cada persona y pueden variar de un día a otro.

1. JUSTIFICACIÓN

El análisis ético o bioético de la CV de los pacientes con EP, adquiere gran relevancia, debido a que las múltiples y variables manifestaciones de la enfermedad y de las complicaciones y los efectos del tratamiento de ésta, pueden repercutir en el reconocimiento de la dignidad y humanización de las personas con dicha enfermedad.

La definición del concepto de CV incluye la percepción y evaluación por el propio paciente del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han supuesto en su vida **(1)**. La CV relacionada con la salud es un concepto que incorpora un juicio subjetivo, individual y autocontrolado sobre aspectos físicos, funcionales, psicológicos y sociales relacionados con la salud.

Cada vez se le da más trascendencia a la dignidad del hombre y al valor de la vida desde su comienzo hasta la muerte natural. Pensamos que si no se admitiese la dignidad y el valor de la vida de cada persona, no habría una línea racional por la que se pudiera defender a las personas con enfermedades tales como la del Parkinson. Esta dignidad y valor de la vida están hoy en día muy relacionadas con la estimación que tiene cada individuo de la Calidad de ésta relacionada con la salud.

La significación que adquiere el sentido que damos en la sociedad actual al derecho y deber a la vida y a la CV, como condición inherente al despliegue orgánico y psíquico fundamental en nuestra existencia, requiere que la CV se exponga como el reconocimiento de que la vida es un bien concomitantemente en nuestras acciones. Por tanto, adquiere gran relevancia que conozcamos las implicaciones éticas que supone el concepto.

La valoración de la CV se puede estimar desde las concepciones que estas personas tengan de parámetros como la movilidad, las dificultades que tengan para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas en las relaciones con las personas íntimas, la incapacidad de comunicarse de manera adecuada con otras personas, etc... Resulta de gran interés la utilización de herramientas de medida de la CV en pacientes con EP como la escala PDQ-8, para poder analizar las implicaciones éticas que tiene el uso del término de CV en pacientes con esta enfermedad y dar una serie de recomendaciones acerca del uso adecuado de dicho término.

2. MARCO TEÓRICO

La calidad de vida en pacientes con Parkinson: más allá de la enfermedad física

La primera descripción de la EP fue hecha por el médico británico James Parkinson en 1817, a raíz de observar a seis pacientes con los síntomas típicos de la enfermedad, a la cual denominó parálisis agitante. Posteriormente, fue el célebre neurólogo francés Charcot quien le otorgó el nombre de EP. La EP es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central, produciéndose unos mecanismos de daño y posterior degeneración de las neuronas ubicadas en la sustancia negra. En la figura 1, vemos cómo afecta la destrucción de las neuronas de la sustancia negra a la síntesis de la dopamina y los efectos nocivos que esto tiene en las sinapsis neuronales en enfermedades como el Parkinson (2).

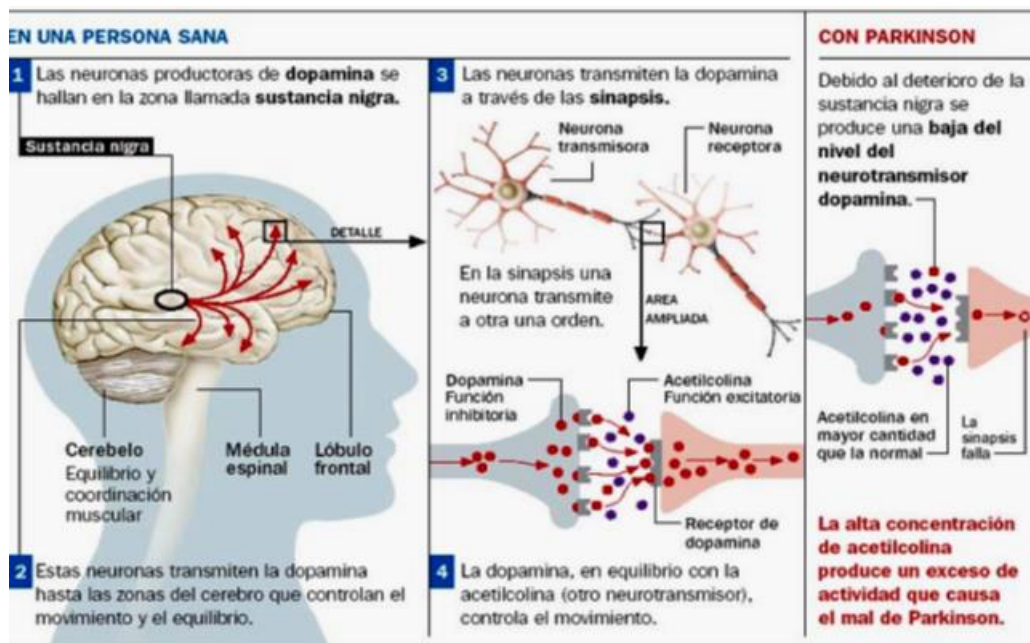


Fig. 1: Esquema grafico del origen de la EP

La dopamina es un neurotransmisor, sin el cual, músculos y nervios que controlan el movimiento y la coordinación de nuestro cuerpo, se ven seriamente afectados dando lugar a la aparición de los principales síntomas de la enfermedad. Cuando el cerebro no dispone de la dopamina suficiente para mantener un buen control del movimiento, los mensajes de cómo y cuándo moverse se transmiten de forma errónea, apareciendo de forma gradual los síntomas motores típicos de la enfermedad. Por tanto, la destrucción de estas neuronas conlleva a alteraciones neurofisiológicas en cadena que determinan la pérdida del control de los movimientos, de las emociones y de los procesos cognitivos.

Las manifestaciones cardinales de la enfermedad son bradicinesia, rigidez, temblor distal en reposo e inestabilidad postural. También se ha visto que hay otras neuronas afectadas en la EP y por tanto otros neurotransmisores como la serotonina, noradrenalina y acetilcolina, lo que nos va a explicar otros síntomas no motores de la enfermedad **(3)**. En la tabla 1, podemos ver los síntomas motores y no motores que genera la EP.

TABLA 1. Síntomas de la EP

| SÍNTOMAS MOTORES | SÍNTOMAS NO MOTORES |
|--|---|
| Temblor, bradicinesia, rigidez, inestabilidad postural | Deterioro cognitivo, bradifrenia, anomia (fenómeno de la punta de la lengua) |
| Hipomimia, disartria, disfagia, sialorrea | Depresión, apatía, anhedonia, fatiga, otros problemas neuropsiquiátricos |
| Disminución del braceo, marcha, arrastrando los pies, festinación, dificultad para levantarse de la silla o darse la vuelta en la cama | Síntomas sensoriales: anosmia, ageusia, dolor, parestesias, síndrome de piernas inquietas |
| Micrografía, enlentecimiento en las actividades de la vida diaria: comida, vestido, aseo, manipulación de objetos | Disautonomía: ortostatismo, estreñimiento, problemas urinarios, impotencia, sudación, seborrea, pérdida de peso |
| Reflejo globular, blefarospasmo, distonía, deformidad estriatal del pie, escoliosis, signo de Pisa | Trastornos del sueño: trastorno de conducta del sueño REM, sueños muy vívidos, somnolencia diurna, sueño fragmentado, síndrome de piernas inquietas |

Al ser la EP una enfermedad crónica y progresiva, sus síntomas empeoran con la evolución de la enfermedad. Su curso suele ser gradual, afectándose típicamente al comienzo de la enfermedad un solo lado del cuerpo. La EP es un trastorno muy heterogéneo, cada paciente puede presentar unos síntomas y curso muy variable. No hay ningún factor que nos permita predecir su curso en un determinado paciente. Por ello, es una enfermedad en la que especialmente el tratamiento deberá ser individualizado.

La investigación en el concepto de CV entendida como percepción que el propio sujeto tiene sobre el impacto de la enfermedad, sus complicaciones y tratamientos a los que se ha sometido a lo largo de su vida, es útil para entender las reacciones del individuo ante la EP y para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas en ésta. El concepto de CV ha cobrado gran importancia, ya que la supervivencia de la población ha mejorado. En 1984, la OMS definió la salud, como “el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedades”. Este término evolucionó desde la definición conceptual hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios o instrumentos, generan escalas e índices que permiten determinar las dimensiones que conforman el estado de salud **(4)**. Por ello, en la actualidad, la salud de una persona con EP se evalúa, más allá de su capacidad física, al tomar en cuenta su contexto social y de salud mental. La CV es considerada como la sensación de bienestar que experimentan las personas; representa la suma de sensaciones subjetivas y personales de sentirse bien. Schipper y colaboradores definieron CV como ‘*el efecto funcional de una enfermedad y su tratamiento sobre un paciente, tal como es percibido por el paciente*’, definición que tiene presente ‘la percepción y valoración, por el mismo paciente, del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han causado en su vida’ **(5)**. Este nuevo concepto hace que la CV esté basada en mediciones con variables de subjetividad, desarrollándose nuevos métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. En este sentido, en los últimos años han aumentado el número de instrumentos para la autoevaluación del impacto de la enfermedad en el paciente que tienen presente las repercusiones de la misma más allá de las meras consecuencias funcionales.

Como características del concepto de CV se admite que:

- Es un juicio subjetivo e individual.
- Tiene diversos componentes, es decir, es multidimensional.

- Es autocontrolado, en el sentido de que cada individuo determina en cada momento su propia situación, la diferencia respecto al umbral percibido como deseable.

Desde la perspectiva bioética, la CV es un término que ha adquirido un amplio uso -tanto en la conversación común como en el análisis ético desde el decenio del 60. Puede ser utilizado en un sentido descriptivo, evaluativo o normativo. El uso descriptivo hace una observación acerca de la presencia o naturaleza de una calidad, característica o propiedad. En un contexto médico este término es usado descriptivamente para referirse a un amplio conjunto de aspectos que describen la condición actual del paciente con EP, por lo cual es moralmente neutro **(6)**. El uso evaluativo de la CV indica que algún valor o beneficio es agregado a las características de un determinado individuo. Esto significa que una CV es buena, o deseable, o valiosa. Algunos consideran que este uso lleva a estimar la vida como apreciable, deseable, sagrada, etc., pero no implica necesariamente que las acciones que sostengan o terminen una vida sean correctas o equivocadas; es decir, sería un juicio de valor no moral. Así por ejemplo, uno puede apreciar una vida físicamente móvil, pero queda sin contestar el interrogante sobre qué acciones son permisibles respecto a un paciente con movilidad disminuida. El uso normativo implica un juicio moral sobre el valor de la CV; es decir, indicativo de si las actitudes tomadas para tratar a un enfermo con Parkinson son moralmente buenas o malas. El concepto de CV tendrá, entonces, un significado bioético cuando es usado en un juicio moralmente normativo que establece si uno debe sostener y proteger la vida en base a la percepción de las cualidades humanas **(6)**.

Principios éticos, discapacidad y Enfermedad de Parkinson

Los distintos signos y síntomas que pueden presentarse en la EP hacen de ésta una enfermedad neurológica, crónica y degenerativa, que produce discapacidad en grado variable, y que evoluciona progresivamente hacia diversos grados de dependencia. Los afectados por la enfermedad necesitan de una atención integral socio-sanitaria por parte de los Servicios Sanitarios, Sociales y de Atención a la Dependencia, además del insustituible apoyo familiar y de su entorno.

En los últimos años se introduce el cuestionamiento bioético en el concepto de discapacidad de la EP, ya que está imbuido por significados valorativos y descriptivos de la vida de las personas que la sufren **(7)**. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define: "Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" Este concepto tiene implicancias particulares en la EP, ya que entra en juego el concepto de que la discapacidad es constitutivo de la identidad de la persona, definiendo su estatus moral.

Dun **(7)** describe que habría cinco maneras de "pensar y hablar sobre discapacidad", dependiendo de dónde se pongan los aspectos valorativos y descriptivos, y cómo se consideren los imperativos morales: el modelo médico, el modelo social, el modelo fenomenológico, el modelo bienestarista y el modelo de las capacidades. Los dos primeros ocupan dos extremos, definiendo discapacidad en términos médicos e individuales, o en términos sociales. A partir de estos extremos surgen nuevas perspectivas en las que intervienen una combinación de ambos aspectos. Concluye que estos modelos pueden dar soporte a la ética clínica, tanto en la toma de decisiones como en el marco del proceso de sostén de la bioética. Así, podemos interpretar el concepto de discapacidad en las personas con EP desde diferentes perspectivas:

- 1) **Modelo médico:** Considera que la discapacidad es una dificultad física o psicosocial, entendida como una desviación estadística del promedio normal de funcionamiento normal del ser humano **(8)**. Por lo tanto, existiría algo intrínsecamente malo en tener una discapacidad, porque la persona funcionaría por debajo del rango normal, haciendo su vida menos buena y disminuyendo su CV. Existe la obligación moral de asistir a esta persona para lograr su "normalización", removiendo lo que es intrínsecamente malo, orientado hacia el tratamiento médico en forma individual.
- 2) **Modelo social:** Se opone al modelo anterior. Sostiene que no es válido realizar un juicio de valor basado en una desviación estadística del funcionamiento físico o psicosocial de una persona. La sociedad tiene la obligación moral de reconocer que la dificultad no es mala en sí misma, que debe encontrarse con las necesidades y modificar las condiciones ambientales y sociales en que se desarrollan las personas **(8)**.
- 3) **Modelo fenomenológico:** Sitúa la experiencia individual de vivir con una cierta dificultad como centro del concepto de discapacidad **(9)**. El alcance de la discapacidad de la persona con EP, depende enteramente de cómo ella experimenta la dificultad, tanto en su corporeidad como socialmente. Reconoce la discapacidad como contingente, existente en el aspecto físico de la persona, y que la experiencia de la misma está vinculada a la

vivencia social, otorgando un marco de la experiencia individual de estar en el mundo. La valoración ética será relativa a la experiencia de cada una de las personas y requerirá una visión que expanda el horizonte moral para entender y sostener mejor cada proyecto de vida individual.

- 4) Modelo bienestarista: El bienestar es el único valor que sostiene la moralidad y la maximización del bienestar debe ser la guía de la valoración moral **(10)**. Es una teoría consecuencialista que sostiene que cualquier estado físico o psicosocial de la persona genera una discapacidad, si ese estado hace que la vida de esa persona sea probablemente peor en términos de su bienestar, en una determinada circunstancia social y ambiental. La obligación moral es maximizar el bienestar de la persona a través de dos caminos: cambiando sus circunstancias sociales y alterando sus propiedades físicas y psicosociales.
- 5) Modelo de las capacidades: La prosperidad de una persona con EP depende de que tenga ciertas capacidades y oportunidades reales, basadas en sus circunstancias personales y sociales **(11)**. Sin esas oportunidades, la vida puede verse empobrecida. El imperativo moral es asegurar que reciba una igualdad de oportunidades para la prosperidad. La medida en que las personas con discapacidad puedan desarrollarse con buena salud, actuar con base en sus pensamientos y emociones, desarrollar actividades personales y participar en actividades de la comunidad, políticas y económicas, determinará el ámbito de nuestro deber para ayudarlas a desarrollarse.

Existen una serie de valores éticos clave que, si bien, no son todos adecuados a todas las situaciones dentro de la discapacidad de personas con la EP, sí que son todos importantes y protegerse y promoverse en las circunstancias apropiada. Es preciso actuar con cautela para determinar cuáles son pertinentes y cómo pueden utilizarse para articular las correspondientes obligaciones. Estos son algunos de los valores clave:

- ✓ Equidad y justicia social: El énfasis en la justicia social señala la existencia de desigualdades en la sociedad y sus causas fundamentales subyacentes, y nos exige que las abordemos explícitamente. En algunos casos, ello puede significar la redistribución de los recursos para compensar las desigualdades existentes y la adopción de nuevas iniciativas para evitar su perpetuación. Dado el papel que juegan los factores socioeconómicos, especialmente la falta de accesibilidad y la existencia de barreras arquitectónicas, se aumentan las dificultades que tienen las personas con EP de adaptarse al entorno que le rodea. El abordaje de grupos de población con esta enfermedad se tiene que hacer desde la misma igualdad social que otros grupos de población.
- ✓ Solidaridad: La solidaridad puede definirse de diferentes formas, pero es esencialmente una relación social de un tipo particular. Se refiere principalmente a mantenerse unidos como grupo, comunidad o nación. A menudo se apela a ella en el debate acerca de las justificaciones del estado benefactor o los riesgos compartidos mediante la mancomunación de seguros, y al analizar la manera en que los estados podrían defender los intereses de los grupos vulnerables de la población. En enfermedades discapacitantes como la EP, hacen que la CV de estas personas se deteriore si no existen fuertes vínculos comunitarios que generen actividades de cooperación para imponer las condiciones que hagan rebasar esas limitaciones que les impone la enfermedad.
- ✓ Bien común: En una enfermedad neurodegenerativa, progresiva y crónica, como la EP, todo el entorno social, especialmente el entorno familiar, tienen que estar involucrados y deben de estar dispuestos a realizar concesiones individuales para mejorar el bien común y establecer un equilibrio sociosanitario en las personas afectadas.
- ✓ Autonomía: El respeto a la autonomía de los pacientes a menudo ha dominado el debate sobre los aspectos éticos de muchas áreas de la atención de la salud. La autonomía puede definirse de muchas maneras, pero habitualmente se considera que consiste en garantizar a las personas el derecho a tomar decisiones acerca de su propia vida, incluida la atención de salud. Aunque no sea el único valor importante, ni sea siempre el más prioritario, debe tenerse en cuenta en el debate acerca de las políticas éticas con relación a las enfermedades discapacitantes como la del Parkinson. Por ejemplo, el respeto a la autonomía significa que los pacientes generalmente deben tener derecho a escoger entre las diferentes opciones de tratamiento.
- ✓ Reciprocidad: En nuestra sociedad, es frecuente que algunos miembros estén dispuestos a cuidar y a velar por las personas que padecen enfermedades como la del Parkinson reforzando el altruismo y la cooperación por mejorar el estado sociosanitario de las personas con discapacidad y esto conlleva a aumentar la autoconfianza y mejorar las limitaciones de dichas personas.

- ✓ Efectividad: La idea de la efectividad incluye el deber de evitar hacer cosas que claramente no funcionan, así como la obligación positiva de llevar a cabo medidas comprobadas con probabilidades de resultar exitosas. La efectividad se vincula al concepto de eficiencia, que requiere que los recursos limitados se utilicen de la manera más productiva posible. La evidencia de la efectividad (o la falta de ella) de los programas en el tratamiento de la EP requiere el seguimiento, vigilancia e investigación permanentes.

Repercusiones bioéticas en la Calidad de Vida de los Pacientes con Parkinson

Desde el planteamiento bioético, se puede afirmar que la CV, tal y como cita J. García Ferez, es un imperativo personal y social dotado de cierta significación ética, es decir, define unas normas o elementos fundamentales de la vida social, a las cuales habrá que remitirse para establecer el bien humano común **(12)**.

Los distintos significados que demos al término de CV, son claves para explicitar las repercusiones que tiene este concepto en los pacientes con EP, desde el punto de vista bioético. Así, debemos de considerar que la vida humana no está en función de su calidad sino a la inversa, en cuanto que lo sustancial tiene prioridad sobre lo accidental, el todo sobre las cualidades que lo expresan, salvo que se quiera caer en una visión del hombre donde el ejercicio de las funciones humanas constituyen al hombre, tal como defienden las teorías funcionalistas del hombre. La CV es, medida por la propia vida humana en cualquier estado en el que ella se encuentre. Lo relativo (las cualidades accidentales) no pueden convertirse en punto de referencia, en cánones que determinen el valor de una vida humana. Existe una calidad esencial, la propia vida, que modula la vida de calidad a alcanzar.

Tenemos que reconocer de forma sensata que somos constitutivamente seres olientes, enfermizos y dependientes. Todos, en mayor o menor medida, y en un momento u otro de nuestra vida estamos bajo esas condiciones que suponen una actualización de nuestras cualidades por debajo del posible tope que puedan alcanzar o alcanzaron **(13)**. Además, no hay nadie perfecto. Somos todos frágiles, contingentes y mortales. Esta realidad exige la solidaridad de ayudarnos mutuamente aplicando la regla de oro de todo comportamiento humano, que no quiere para los demás lo que uno no quiere para sí mismo.

El planteamiento personalista tiene como fundamento el respeto a la vida y a la dignidad de la persona, y por ende, a sus derechos. Los seres humanos tienen una idéntica y permanente dignidad, que se deriva del hecho natural de que son personas verdaderamente **(14)**.

Monge **(15)** enumera cinco valores que fundamentan la ética de la atención al enfermo, que se pueden aplicar al paciente con EP, que son:

- La dignidad de la persona y de su vida.
- El bien personal de la salud.
- El principio terapéutico de beneficencia.
- La libertad/responsabilidad del enfermo y del médico o principio de autonomía.
- La solidaridad social o principio de justicia.

La concepción personalista de la CV implica considerar a la persona humana en su dimensión corporal y espiritual y no prescindir de los deberes y derechos que le pertenecen. Desde este planteamiento, en los pacientes con EP, nos debemos esforzar en otorgar los cuidados y terapias que dentro de sus posibilidades consigan un mayor beneficio, teniendo en cuenta la propia valoración de la CV de la persona. Así tanto el Estado como la sociedad, deben facilitar medios para lograr una CV satisfactoria (principios de sociabilidad y subsidiariedad). Además el paciente con EP, tiene el deber de buscar una adecuada CV porque es un valor que ayuda a la consecución de otros importantes objetivos: trabajo, promoción de la familia y la sociedad, etc.

En la evaluación ética de la CV y en el tratamiento de estos pacientes **(16)**, resulta de gran utilidad la aplicación de los principios prima facie del modelo bioético del Principialismo que son: beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia como estándares útiles para la toma de decisiones.

Todas las acciones terapéuticas que hagamos en estos pacientes para mejorar su CV, tenderán al beneficio de éstos, con una información adecuada para los familiares y para ellos mismos, para que puedan optar por las mejores decisiones para su enfermedad.

Los pacientes podrían optar por recibir los mejores tratamientos existentes al momento, considerando lo bueno, lo propio y lo justo para todos ellos y pensando solamente en los mejores intereses del paciente, evitándoles los sufrimientos innecesarios. Así, uno de los aspectos bioéticos importantes para mejorar la CV de estas personas, es potenciar su participación en la toma de decisiones, y mejorar su autonomía en las actividades de la Vida diaria y en todos aquellos procesos relacionados con su salud.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio y población de estudio

Diseñamos un estudio descriptivo y transversal. El trabajo fue llevado a cabo durante el mes de Marzo de 2015 en la Asociación de Parkinson de la Comarca de Cartagena (Murcia), sita en Casa del Mar de Cartagena. La asociación de pacientes es de carácter privado y a ella pertenecen aproximadamente 150 afiliados entre enfermos, familiares, amigos y colaboradores de la misma.

En la Asociación trabaja un fisioterapeuta, un trabajador social, una psicóloga y una secretaria. La población de usuarios con EP que acuden regularmente a la asociación, está formada por unos 25 pacientes. Tras aplicar los criterios de inclusión detallados más abajo, la muestra final incorporada al estudio fue de 14 participantes, 8 hombres y 6 mujeres. La muestra final representó al 56% del total de afiliados con EP que tienen participación activa en dicha asociación.

El grado de afectación de la EP fue clasificado de acuerdo a los estadios clínicos de la escala de Hoehn y Yahr. Los estadios que van del primero al tercero representan a enfermos de Parkinson físicamente independientes. A partir del cuarto estadio la incapacidad física se agrava llegando a ser físicamente dependientes al alcanzar el quinto estadio.

➤ Criterios de inclusión:

- Estar diagnosticados de EP idiopático.
- Tener 60 ó más años.
- No presentar deterioro cognitivo grave.

Instrumentos y Procedimiento

En primer lugar, se realizó una entrevista clínica estructurada en donde se recogieron las principales características sociodemográficas y clínicas del paciente con Parkinson que acude a la Asociación de Parkinson de Cartagena. Durante la entrevista se les entregó y explicó una ficha de Consentimiento Informado en donde se recoge una clara explicación de la naturaleza de la investigación, así como el rol de cada uno en la participación de ella, indicando la voluntariedad en la participación y la confidencialidad de los datos que se expresen en el estudio.

Mediante un cuestionario de Investigación Sanitaria (Anexo 1), se recogieron datos **sociodemográficos** como la edad, sexo, estado civil, nivel de estudios y datos **clínicos** como el Estadio de Hoehn y Yahr, la edad de comienzo de la enfermedad, años transcurridos desde el diagnóstico de la EP, el tratamiento farmacológico para la EP y la escala PDQ-8 (Anexo 2). La variable principal de nuestro estudio (variable dependiente) fue la CV (PDQ-8) mediante la cual analizamos el nivel de CV percibida por los pacientes. El resto de variables del estudio fueron consideradas como independientes.

Medida de la Calidad de Vida en la EP

Para evaluar la CV de los EP hemos utilizado la escala PDQ-8:

- Usamos la versión española adaptada de **The Parkinson's Disease Questionnaire** (PDQ-8) (Anexo 2). Este instrumento de medida es una versión extraída del PDQ-39, que consta de 8 ítems, y en los que se valoran los mismos campos que se valoran en el PDQ-39. Los aspectos de la EP que se valoran son: movilidad, AVD, bienestar emocional, estigma, apoyo social, deterioro cognitivo, comunicación y malestar corporal.

Cada uno de los ítems puntúa de 0 (nunca) a 4 (siempre o no puede hacerlo). A mayor puntuación mayor deterioro de la CV. La puntuación máxima es 32 puntos y la mínima 0. En nuestro estudio reflejamos la puntuación total, resultado de la suma de los 8 dominios.

Recogida y Análisis de datos

Previa a la administración de los instrumentos, todos los pacientes recibieron una charla explicativa con los objetivos del estudio y las instrucciones para completar los cuestionarios. La participación fue voluntaria, y se les informó del carácter confidencial de la misma, y de la necesidad del consentimiento informado (Anexo 3), en el cual se informaba de las características del presente estudio, y del carácter anónimo del mismo. Todos los cuestionarios fueron autoadministrados o realizados con la ayuda del familiar y/o cuidador. Los pacientes entrevistados lo hicieron estando preferentemente en fase ON. También se les informó de que los datos personales solo se utilizarían para los fines del estudio y que sus datos serían protegidos e incluidos en un fichero que estará sometido a las garantías de la Ley Orgánica del 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Para el análisis estadístico de los resultados para cada parámetro se calculó la media aritmética \pm el error estándar de la media (\pm SEM).

Todos los análisis estadísticos se realizaron mediante un programa de ordenador (Prism 5.03, GraphPad Prism, Estados Unidos). Las diferencias se consideraron significativas para un valor de $p < 0,05$ y el intervalo de confianza usado fue del 95%.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Características sociodemográficas y clínicas de los participantes de nuestro estudio

En primer lugar, estudiamos las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes de nuestro estudio. Con respecto al sexo, de los 14 participantes, 8 fueron hombres y 6 mujeres. La edad media para toda la muestra fue de $71,50 \pm 1.8$ años, presentando los hombres una media de edad ($73,75 \pm 2.15$ años) superior a la de las mujeres ($68,50 \pm 3.06$ años) (Tabla 2).

El promedio de edad en la cual se les diagnosticó la EP en la población estudiada es de $58,21 \pm 2.21$ años, siendo para hombres $59,25 \pm 3.7$ años y para mujeres $56,83 \pm 1.74$ años (Tabla 2).

| | POBLACIÓN TOTAL | MUJERES | HOMBRES |
|--------------------------------------|------------------|------------------|------------------|
| SEXO | 14 | 6 | 8 |
| EDAD (AÑOS \pm SEM) | $71,5 \pm 1.8$ | $68,5 \pm 3.06$ | $73,75 \pm 2.15$ |
| EDAD AL DIAGNOSTICO (AÑOS \pm SEM) | $58,21 \pm 2.21$ | $56,83 \pm 1.74$ | $59,25 \pm 3.7$ |

Tabla 2 - Características clínicas y sociodemográficas de los individuos del estudio.

Respecto al estadio Hoehn y Yahr, el predominante en los pacientes de nuestro estudio fue el estadio IV (43 %). Por sexos, tanto en hombres (37%) como en mujeres (50%), el estadio IV fue el más frecuente. En la figura 2, reflejamos el número de pacientes detectados por estadios de la enfermedad.



Fig. 2. Pacientes por estadios de la EP.

Al analizar la medicación, encontramos que 12 pacientes (85,71%) estaban tomando una terapia combinada de dopamina con otro anti-parkinsoniano y sólo un paciente estaba en tratamiento exclusivo con levodopa (Figura 3).



Fig.3. Medicación tomada por pacientes con EP de la población estudiada.

Calidad de vida de los pacientes con EP.

A continuación, tras evaluar los resultados sociodemográficos y clínicos de la población, nuestro siguiente objetivo fue analizar la CV de nuestros pacientes. Para ello, hemos analizado la CV de nuestra población en relación al sexo con la escala PDQ-8.

- **Datos obtenidos:** La puntuación media obtenida para toda la muestra ha sido de $15,80 \pm 1,40$ ($n=14$), siendo la puntuación máxima a obtener y la peor situación posible de 32 puntos y la mejor situación posible serían de 0 puntos.

Por sexos, la puntuación media obtenida para hombres ha sido de $13,00 \pm 1,60$ ($n=8$) y la puntuación media para mujeres es de $19,50 \pm 1,50$ ($n=8$). Por sexo, las mujeres estudiadas con EP, refieren peor CV que los hombres. (Figura 4)

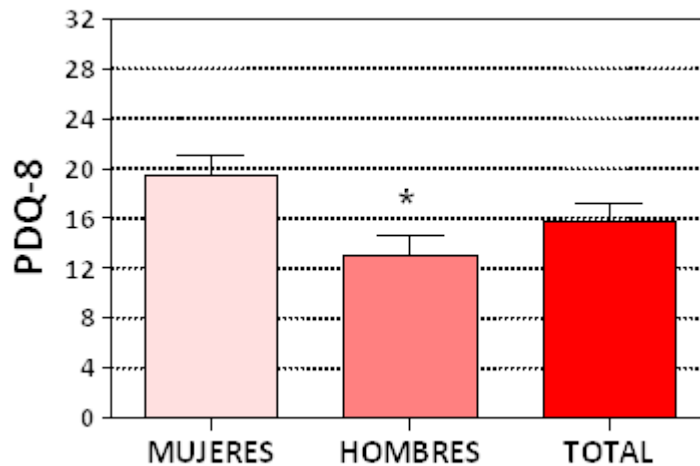


Fig. 4. Puntuación PDQ-8 con la variable de sexo y el total de la población. * $p < 0,05$ versus mujeres.

A continuación, analizamos los fundamentos éticos relacionados con los criterios de CV que se miden mediante el PDQ-8. El PDQ-8 es un test que ha sido adaptado en muchos países y que mide la CV relacionada con la salud y específico para los pacientes con EP. Este test valora en el paciente los siguientes 8 dominios:

- Movilidad: se entiende este dominio como la capacidad que tiene la persona para moverse, su agilidad para realizar ejercicios, su aptitud para desplazarse...En el Test se referencia este dominio mediante la pregunta *¿Problemas para moverse por lugares públicos?*
- Actividades de la vida diaria: en este dominio se valora en el individuo la posibilidad que tienen los sujetos de realizar actividades relacionadas con la Vida Diaria como son la higiene personal, la ducha, el vestido, la alimentación.. En el test se referencia este campo con la pregunta *¿Dificultades para vestirse solo?*
- Bienestar emocional: valoramos una dimensión subjetiva del estado psíquico que será singular para cada uno y que engloba el estado de equilibrio entre las emociones, los sentimientos y los deseos. En el test se pregunta por la sensación que tienen de depresión los sujetos.
- Estigma: se entiende por estigma como una desaprobación de la identidad a la que se somete el individuo a nivel social debido a sus diferencias con el resto de la población sana. En el test, se hace referencia a este dominio con la pregunta de; *¿Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la EP?*
- Apoyo social: se puede definir este término como el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar las limitaciones que provoca la enfermedad. En el cuestionario se pregunta por los problemas que pueden presentar los sujetos en las relaciones con las personas íntimas.
- Estado cognitivo: con este apartado se define la capacidad del individuo para interactuar, interpretar y captar estímulos externos a él. En el test se utiliza la pregunta, *¿Problemas para concentrarse, por ejemplo, cuando lee o ve la televisión?* para valorar este dominio.
- Comunicación: es el proceso mediante el cual se puede transmitir información de una persona a otra. En el test, se valoran las capacidades comunicativas de las personas con EP mediante la pregunta *¿Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente?*
- Dolor: es una experiencia sensorial y emocional (subjetiva), desagradable, que pueden experimentar todos aquellos personas por disponer de Sistema Nervioso Central. En el test PDQ-8, se pregunta sujetos si tienen calambres musculares o espasmos dolorosos.

En el siguiente gráfico (Tabla 3), recogemos los resultados relacionados con puntuación que los pacientes de nuestra población de estudio han ido otorgando a cada uno de los ítems recogidos en la escala PDQ-8:

| | NUNCA | OCASIONALMENTE, RARA VEZ | ALGUNAS VECES, DE VEZ EN CUANDO | FRECUENTEMENTE, A MENUDO | SIEMPRE O INCAPAZ DE HACERLO | TOTAL |
|-------------------------------|-------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|------------------------------|-------|
| MOVILIDAD | 0 | 1 | 5 | 6 | 2 | 14 |
| ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA | 1 | 2 | 3 | 5 | 3 | 14 |
| BIENESTAR EMOCIONAL | 0 | 3 | 6 | 4 | 1 | 14 |
| ESTIGMA | 6 | 1 | 5 | 2 | 0 | 14 |
| APOYO SOCIAL | 6 | 4 | 2 | 1 | 1 | 14 |
| ESTADO COGNITIVO | 1 | 0 | 8 | 2 | 3 | 14 |
| COMUNICACIÓN | 4 | 4 | 4 | 0 | 2 | 14 |
| DOLOR | 2 | 1 | 5 | 3 | 3 | 14 |

Tabla 3 – Resultados por ítem del cuestionario PDQ-8.

Cabe destacar que el ítem del ESTIGMA SOCIAL, que influye en la desaprobación que puede sentir la persona en la sociedad por el hecho de tener la enfermedad, es puntuada por 6 personas como que NUNCA han tenido el sentimiento de vergüenza pública de haber tenido la enfermedad, mientras que 5 de ellos, lo ha tenido ALGUNA VEZ.

Para el ítem de APOYO SOCIAL, destacamos que 6 de los pacientes que estudiamos puntúan como NUNCA, los problemas que han tenido en las relaciones con personas íntimas, y 4 de ellos, como que los han tenido raras veces.

Para el ítem relacionado con la CAPACIDAD DE COMUNICACIÓN con la gente, solamente 2 de los pacientes tienen SIEMPRE problemas para poder llevar dicha comunicación. La capacidad de comunicación permite a los pacientes con EP, poder expresar sus sentimientos y recibir información de las personas que le rodean, influyendo en la CV de éstos.

Para la realización de ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA, destacamos el menor índice que personas de nuestra población que destacan no tener ningún problema, mientras que son un mayor número de ellas, la que resultan tener problemas con estas actividades en su vida diaria. Destacamos el hecho que tiene este ítem, para la CV de los pacientes con EP, debido a que está relacionado con la independencia de estos enfermos.

Sin embargo, respecto al ítem MOVILIDAD, de los participantes en nuestra encuesta, ninguno de ellos refiere tener problemas para moverse por lugares públicos. Este ítem conjuga las facilidades que tienen los enfermos con EP, de moverse en su espacio cercano, dotándoles a su vez de mayor CV en este campo.

Es de resaltar cómo se sienten emocionalmente los participantes en nuestro estudio, ya que ninguno de ellos ha reflejado en la encuesta que tenga signos o síntomas relacionados con la depresión, influyendo esto de manera positiva en la CV de estos pacientes.

Sobre el ítem del DOLOR, debemos de resaltar la disparidad de sentimientos que hay dentro de los participantes en la encuesta, debido a que han sido equitativas las contestaciones de éstos en cada una de las valoraciones del ítem.**CONCLUSIONES**

La CV percibida por los pacientes con EP, es fruto de la combinación de las limitaciones provocadas como consecuencia de la enfermedad y que contribuyen a empeorar la situación global del enfermo (equilibrio, marcha, situación cognitiva...). Esto hace que la valoración por parte del paciente con EP de la CV, influya en ciertas actividades de su vida diaria como movilidad, cuidado personal, trabajar, estudiar, realización de tareas domésticas....

En primer lugar, he de señalar que el número de casos muestreados en esta investigación ha sido de catorce, siendo inicio para futuros estudios sobre la CV en pacientes con EP de otras Asociaciones. A pesar de que la Asociación de Parkinson de Cartagena, está formada por unos 200 miembros, de ellos, el número de personas que participan en actividades programadas por la organización se reduce a unas 25 personas, motivo por el que el que considero que la participación en este estudio ha sido baja.

Según el INE, en España la esperanza de vida en las mujeres es mayor que en los hombres, mientras que la edad de diagnóstico para las mujeres de la EP es antes que la de los hombres. Esto nos lleva a decir que las mujeres, a pesar de que se les diagnostique antes la enfermedad, pueden llegar a vivir más años.

En nuestra muestra, tras utilizar el test PDQ – 8 de valoración de CV, por sexos, las mujeres valoran peor que los hombres la CV a pesar de que vivan más tiempo, por lo que podemos determinar que existe una correlación inversa entre la percepción de la CV y la esperanza de vida por sexos.

Tras la utilización del instrumento de medida PDQ – 8, los pacientes con EP que han participado en nuestro estudio, no valoran su CV ni como buena ni como mala, sino en un nivel medio de manera global, no así analizando cada dimensión del cuestionario con los que se valora la CV de los pacientes como son el estigma y el apoyo social, en donde sí encontramos diferencias significativas. Desde el punto de vista personalista, la CV implica considerar a la persona tanto en su dimensión corporal como espiritual. En este estudio, existe una correlación positiva de la valoración de la CV del paciente con EP con la aprobación de la identidad que tiene el propio sujeto de su participación en la sociedad y de las limitaciones sociales y con los recursos materiales y humanos con los que cuenta para poder superar las diferencias que tienen con la población sana por el hecho de tener la EP.

ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario de Investigación sanitaria

EL PRESENTE CUESTIONARIO ES TOTALMENTE ANÓNIMO, y por tanto, LA INFORMACIÓN QUE USTED NOS APORTE ES DE CARÁCTER CONFIDENCIAL Y SERÁ UTILIZADA EXCLUSIVAMENTE CON FINES DEL PRESENTE ESTUDIO

LE ROGAMOS CONTESTE CON LA MAYOR SINCERIDAD

Fecha de realización _____ Número de Test _____

BLOQUE I: Datos Sociodemográficos del Paciente

1. Edad: _____ años.

2. Sexo:

| | |
|------------|--|
| HOMBR E | |
| MUJER | |

3. Nacionalidad _____

4. Estado Civil:

| | |
|---------------------------|--|
| SOLTERA/O | |
| CASADA/O | |
| SEPARADA/O – DIVORCIADA/O | |
| PAREJA DE HECHO | |

5. Nivel de Estudios:

| | |
|------------------------------|--|
| NINGUNO/BÁSICOS SIN TERMINAR | |
| BÁSICOS (EGB) | |
| SECUNDARIOS (BACHILLER) | |
| UNIVERSITARIOS | |

BLOQUE II: Datos Clínicos del Paciente

6. ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (Hoehn MM, Yahr MD. *Parkinsonism: onset, progression and mortality.* Neurology 1967;17:427-442.) *VER NOTA FINAL

| | | |
|-----------|---|--|
| Estadio 1 | Enfermedad exclusivamente unilateral. Sin afectación funcional o con mínima afectación. | |
| Estadio 2 | Afectación bilateral o axial (línea media). Sin alteración del equilibrio. | |
| Estadio 3 | Enfermedad bilateral. Discapacidad leve a moderada. Alteración de los reflejos posturales | |
| Estadio 4 | Enfermedad gravemente discapacitante. Aún capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda. | |
| Estadio 5 | Confinamiento en cama o en silla de ruedas si no tiene ayuda | |

7. a) Edad de inicio de la Enfermedad _____ (años).

b) Años desde el diagnóstico de la enfermedad:

| | |
|------------------------|--|
| ≤ 5 años | |
| Entre 5 años y 10 años | |
| Entre 10 y 15 años | |
| Más de 15 años | |

8. Años en Tratamiento de la enfermedad:

| | |
|-------------------------|--|
| Entre 1 año y 2 años | |
| Entre 2 años y 5 años | |
| Entre 5 años y 10 años | |
| Entre 10 años y 15 años | |
| Más de 15 años | |

9. Tratamiento para la Enfermedad de Párkinson:

| | | |
|--|------------------------------------|--|
| LEVODOPA | | |
| CARBIDOPA | | |
| LEVODOPA + BENSERAZIDA (Madopar®) | | |
| LEVODOPA + CARBIDOPA (Sinemet®) | | |
| AGONISTAS DOPAMINÉRGICOS NO ERGÓTICOS | PRAMIPEXOL (Mirapexin®) | |
| | ROPINIROL (Requip®) | |
| | ROTIGOTINA (Neupro®) | |
| | AMANTADINA (Amantadina Level®) | |
| INHIBIDORES DEL CATABOLISMO DE LEVODOPA Y DOPAMINA: IMAO-B | RASAGILINA (Azilect®) | |
| | SELEGILINA = DEPRENILO (Plurimen®) | |
| INHIBIDORES DEL CATABOLISMO DE LEVODOPA Y DOPAMINA: INHIBIDORES DE LA COMT | ENTACAPONA (Contam®) | |
| | TOLCAPONE (Tasmar®) | |
| ANTICOLINÉRGICOS | TRIHEXIFENIDILO (Artane®) | |
| | BIPERIDENO (Akineton®) | |
| OTROS FÁRMACOS NO INCLUIDOS EN APARTADOS ANTERIORES (indicar) | | |

0: No hay signos de enfermedad

1: Afectación exclusivamente unilateral

1,5: Afectación unilateral y axial

2: Afectación bilateral sin alteración del equilibrio

2,5: Afectación bilateral leve con recuperación en la prueba de retropulsión (test del empujón)

3: Afectación bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, pero físicamente independiente

4: Incapacidad grave; aún capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda

5: Permanece en una silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda

HEALTH SERVICES RESEARCH UNIT
DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH AND PRIMARY CARE
UNIVERSITY OF OXFORD

PDQ- 8
Spanish translation

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA
EN ENFERMEDAD DE PARKINSON**

**PDQ 8 - TRADUCCION Y VALIDACION
EN CASTELLANO**

Octubre 1999

Anexo 2: Cuestionario PDQ-8

COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON,
¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?

Por favor, marque una casilla para cada respuesta

| | Nunca | Ocasionalmente, rara vez | Algunas veces, de vez en cuando | Frecuentemente, a menudo | Siempre o incapaz de hacerlo |
|--|--------------------------|-----------------------------|------------------------------------|-----------------------------|------------------------------------|
| 1. ¿Problemas para moverse en lugares públicos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ¿Dificultades para vestirse solo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ¿Sensación de depresión? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ¿Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la enfermedad de Parkinson? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ¿Problemas en las relaciones con las personas íntimas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. ¿Problemas para concentrarse, por ejemplo, cuando lee o ve la televisión? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ¿Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. ¿Calambres musculares o espasmos dolorosos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor, compruebe que ha marcado una casilla para cada pregunta

Muchas gracias por rellenar el cuestionario

Bibliografía

- Martínez-Martín P. An introduction to the concept of 'quality of life in Parkinson's disease'. *J Neurol* 1998; 245 (Suppl 1): S2-6.
- Fages BdlC. Guía Informativa de la Enfermedad de Parkinson. In: Parkinson FEd, editor. Madrid: Federación Española de Parkinson; 2013. p. 40
- Arroyo Menéndez, M. y Finkel, L. Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. *Revista Española de Discapacidad*. 2013; 1 (2): 25-49.
- Velarde-Jurado, Elizabeth and Ávila-Figueroa, Carlos. Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Méx [online]*. 2002, vol.44, n.4, pp. 349-361. ISSN 0036-3634
- Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. In: Spilker B, editor. *Quality of life assesment in clinical trials*. New York: Raven Press; 1990. p. 11-24.
- Vega J, Castilla A, Queipo D, Aguilera P, Martínez Baza P. Aspectos bioéticos de la calidad de vida. *Cuadernos de Bioética* 1994/3. P. 1-3; ISSN: 1132-1989
- Dunn M. Discourse of disability and clinical ethics support. *Clinical Ethic* 2011; 6: 32-38
- Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ed. Cinca; 2008.
- Scully JL. *Disability bioethics: Moral bodies, Moral difference*. Lanham MD: Bowman & Littlefield; 2008.
- Savulescu J, Kahane G. Disability: a welfarist approach. *Clinical Ethics* 2011; 6(1): 45-51
- Nussbaum M. *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 2006
- García Férez, J., «Ancianos, calidad de vida y ética», <http://www.Pulevasalud.com>
- Pastor García, LM., ¿Qué significado hay que dar al término «Calidad de Vida» en Bioética?. *Cuadernos de Bioética* XVII, 2006/3ª p 406-407
- Busquets E. Ética y estética del cuidar. *Bioética & Debat*. 2008. 14(52): 13-7
- Monge F. *¿Eutanasia?* Madrid:Epalsa, 1989
- Garduño EA, Ham MO, Méndez VJ, Niembro ZA, De Pando CJM, Martínez BR, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes en estado terminal. *Acta Pediatr Mex* 2006;27:307-316