



CONOCE EL

PÁRKINSON

# IMPORTANCIA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

**Dra. Mónica Kurtis Urra**

Unidad de Trastornos del Movimiento  
Servicio de Neurología  
Hospital Ruber Internacional, Madrid

CEP



¡curamos el  
párkinson

# 1

## INTRODUCCIÓN



“**Calidad de vida**”, una frase de uso cotidiano en nuestro entorno y que escuchamos en los medios de comunicación, en las conversaciones con amigos y en anuncios publicitarios. Es un **concepto muy amplio** que se relaciona con las **emociones** y las **percepciones de bienestar**, la **satisfacción** y la **obtención de metas** en un contexto cultural. Por tanto, tiene muchos componentes, entre ellos: la libertad, la salud, las redes familiares y sociales, la espiritualidad, el estatus financiero y social, el medio ambiente y la satisfacción laboral.




2

## DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD







## Definición de calidad de vida relacionada con la salud

Hace más de tres décadas que se introdujo el concepto de “calidad de vida” en la medicina para centrar el objetivo del cuidado médico en vivir mejor, en lugar de vivir más tiempo. En el ámbito sanitario, se habla de la **calidad de vida relacionada con la salud** (CVRS de ahora en adelante), un concepto que se define como **la percepción del paciente sobre el impacto de la enfermedad y sus consecuencias en su vida**. Es, por tanto, un juicio individual, subjetivo y multidimensional sobre los aspectos que se han determinado de vital importancia a la hora de valorar el estado de salud y el bienestar e incluyen:

- 1\_ **El estado físico.** El paciente valora, por ejemplo, su capacidad para caminar, moverse, o la presencia o no de dolor.
- 2\_ **El estado psicológico.** El paciente refiere si tiene depresión, ansiedad o preocupación.
- 3\_ **El aspecto intelectual.** El paciente evalúa su capacidad para concentrarse o acordarse de las cosas.
- 4\_ **El aspecto funcional.** El paciente determina su capacidad para vestirse, asearse, comer, escribir.
- 5\_ **Las relaciones sociales.** El paciente refiere sentirse cómodo o no en público, apoyado o no por amigos y familiares.

Se entiende que son valoraciones subjetivas e individuales porque los síntomas de la enfermedad impactaran a cada paciente de un modo diferente. Una persona con un temblor de reposo en la mano izquierda puede no darle importancia, no sufrir vergüenza y percibir que tiene una excelente CVRS; mientras que otra persona con el mismo temblor puede vivirlo como un síntoma invalidante porque trabajaba cara al público y ha tenido que darse de baja, refiriendo, por tanto, una pésima CVRS.

La CVRS es un constructo que da voz, y por tanto, empoderamiento al paciente que puede describir su estado de salud desde su punto de vista.



## La importancia de **medir** la CVRS en la EP



La principal razón por la cual es importante medir la CVRS en las enfermedades crónicas como la EP es que el objetivo del cuidado médico debe ser mejorar la calidad de vida. La CVRS es una información que viene directamente del paciente, por tanto, una información única (no se puede obtener por ninguna otra vía) y complementa la evaluación clínica del neurólogo, enfocándose en los aspectos de mayor interés para el paciente. Ayudará también a explicar discrepancias entre las valoraciones clínicas del neurólogo y la valoración de mejoría del paciente. Además, la EP es especialmente compleja ya incluye múltiples síntomas que afectan a esferas motora y no motora. A su vez, las herramientas terapéuticas que tenemos también tienen efectos sobre muchos ámbitos. Por tanto, un concepto holístico como la CVRS, que tiene en cuenta el bienestar del paciente en su globalidad es un parámetro excelente a la hora de evaluar el beneficio de cualquier intervención (farmacológica, quirúrgica o terapéutica).

Por ejemplo, imaginense un paciente de 55 años, con una EP desde hace 3 años, que aqueja lentitud en la mano y la pierna derecha, e insomnio. Cuando acude a consulta, se le pauta un tratamiento para mejorar la movilidad. En una segunda valoración el paciente confirma que, en efecto, ha mejorado la agilidad de la mano, come, escribe y camina mejor; sin embargo, tiene mucha somnolencia y ha engordado 6 kgs por imparable apetencia por los dulces. Si al valorar a este paciente solo se hace una evaluación motora y no se indaga en sus síntomas no motores, se irá a casa con el mismo tratamiento y con una calidad de vida peor que con la que vino al inicio.



## Instrumentos para medir la calidad de vida

Se han diseñado **diferentes tipos de escalas** para medir CVRS y se basan en cuestionarios o preguntas globales que contesta el propio paciente. El proceso de diseño es meticuloso y se sigue de un proceso de validación en el que la escala debe demostrar que es precisa (mide lo que dice que mide), fiable (si se repite en el mismo sujeto en un plazo corto de tiempo, sin modificaciones en su tratamiento ni en sus circunstancias vitales, se obtienen resultados similares), y sensible al cambio (puede detectar mejoría o empeoramiento).

Algunas escalas son aplicables a la población general, se llaman **escalas genéricas**, y sirven para hacer estudios poblacionales. Por ejemplo se podrían aplicar a todos los mayores de 65 años hoy y dentro de 10 años para saber si nuestro sistema sanitario está consiguiendo mejorar la calidad de vida de las personas mayores (y no solamente alargando la vida). Otras escalas se han diseñado para enfermedades concretas, se llaman **específicas**, y valoran el impacto de los síntomas más frecuentes de esa patología sobre la calidad de vida. En la EP existen varias **escalas recomendadas**. La más utilizada es un cuestionario con 39 preguntas (PDQ-39 por sus siglas en inglés) y su versión acortada que tiene 8 puntos (PDQ-8). El desarrollo de estos instrumentos de medición ha permitido que se evalúe la CVRS de una forma estandarizada y accesible para todos.





## Síntomas que afectan la CVRS

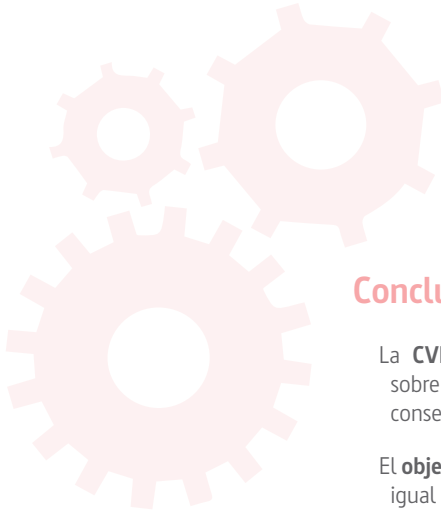
En las últimas décadas también se ha visto un cambio en la definición de la EP. Concebida tradicionalmente cómo una enfermedad motora que puede producir temblor, lentitud, rigidez e inestabilidad de la marcha, nuestro creciente conocimiento ha ampliado el espectro clínico para incluir los síntomas no motores. **En la EP, se pueden desarrollar hasta 30 síntomas no motores** que incluyen alteraciones del estado del ánimo (depresión y ansiedad), trastornos cognitivos (falta de memoria, planificación y concentración), alteraciones del comportamiento (impulsividad, delirios), afectación del sueño, molestias gástricas (estreñimiento, dificultades para tragar, exceso de saliva), alteraciones del control urinario (urgencia, aumento de la frecuencia nocturna) pérdida de peso, fatiga, y la presencia de sudoración excesiva o dolor.

Utilizando las escalas de CVRS explicadas con anterioridad se ha podido determinar que **los síntomas motores que merman más la calidad de vida son los bloqueos de la marcha y el grado de discapacidad**. Sin embargo, investigaciones recientes han establecido que, en su conjunto, **los síntomas no motores inciden más sobre la CVRS que los síntomas motores**.

En la actualidad, y esto ha supuesto un cambio radical, la mayoría de los ensayos clínicos que investigan el efecto de nuevas moléculas en comparación con placebo o con fármacos ya disponibles, tienen como

objetivo averiguar el efecto sobre CVRS. Esto ha supuesto un avance en la mentalidad de los laboratorios y de los propios neurólogos que por fin vamos cambiando las miras para centrar la investigación en el paciente y su bienestar según lo que percibe él o ella mismo/a. Porque, al fin y al cabo, lo que más le preocupa al paciente cuando consulta y busca tratamientos para su enfermedad de Parkinson (enfermedad diferente del siguiente paciente y del anterior) es **mejorar su calidad de vida**.





## Conclusiones

La **CVRS** es la percepción del paciente sobre el impacto de la enfermedad y sus consecuencias en su vida.

El **objetivo del cuidado médico** en la EP, al igual que en otras enfermedades crónicas, es mejorar la CVRS.

La **CVRS** es un parámetro que tiene en cuenta el conjunto de problemas que puede padecer un paciente con una EP y por tanto es muy útil a la hora de valorar la progresión de la enfermedad y el efecto de los tratamientos.

Es importante **medir la CVRS** de forma precisa, fiable y sensible. Se han desarrollado y validado escalas genéricas y específicas con este fin.

En su conjunto, los **síntomas no motores** de la enfermedad impactan sobre la CVRS incluso más que los síntomas motores.

Es importante incluir la **CVRS** como objetivo principal en los ensayos clínicos que evalúan tratamientos de la EP.





## BIBLIOGRAFÍA

**Martínez Martín P.** Calidad de vida relacionada con la salud en la Enfermedad de Parkinson. Barcelona: Ars Medica-Medicina stm Editores SL, 2002.

**Yañez R, Kurtis MM, Morsi I, Pagonabarraga J.** Progresión de la enfermedad y calidad de vida. En: Luquín Piudo MR, editor. Avances en la Enfermedad de Parkinson 2011. Madrid: Adalia; 2011:47-60. ISBN: 976841523133-2.

**Martínez Martín P, Rodríguez Blázquez C.** Evaluación de la Enfermedad. En: Arbelo González JM, editor. Guía oficial de Práctica Clínica en la Enfermedad de Parkinson. Madrid. Luzam 5; 2016.





CONOCE EL

PÁRKINSON



curemos el  
**párkinson**