

**UNIVERSIDAD DE PANAMA  
VICERRECTORIA DE INVESTIGACION Y POSTGRADO  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**MAESTRIA EN DOCENCIA SUPERIOR**

**DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES PARA EL  
DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA  
CLÍNICA DE PARKINSON EN EL HOSPITAL  
SANTO TOMÁS  
SEPTIEMBRE-DICIEMBRE 2007**

**DRA DONNA CHEN DE LEE**

**TESIS PRESENTADA COMO UNO DE LOS REQUISITOS PARA  
OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN DOCENCIA SUPERIOR**

**PANAMA REPUBLICA DE PANAMA**

**2009**

1 Y AUG 2010

APROBADO POR \_\_\_\_\_

PROF \_\_\_\_\_

## *Dedicatoria*

*A todas las personas con Enfermedad de Parkinson para que este trabajo sirva de base para establecer un Centro de Excelencia para el manejo de la Enfermedad de Parkinson en Panama que sirva de motivacion para otros profesionales de la salud y cualquier persona interesada que quiera colaborar para mejorar la calida de vida de las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson y sus familiares*

# Agradecimiento

*Mi primera mención es para Dios Nuestro Señor por haber encaminado mis pasos en ayuda de los más necesitados*

*A mi amado esposo Dr Luis Lee Choy a mis hijos Melissa Luis Eduardo y Carolina por su apoyo y paciencia durante todo este tiempo para que yo pudiera completar este trabajo*

*Al Dr Fernando Gracia Jefe de la Sección de Neurología quien me apoyo en la idea inicial sobre la creación de un Programa de Parkinson en el Hospital Santo Tomás que brindara educación y soporte a pacientes con Enfermedad de Parkinson.*

*Al Director Médico del Hospital Santo Tomás Dr Gerardo Victoria Mirones quien aprobo la iniciativa de incluir un Programa de Terapia Grupal para las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson.*

*A todos los miembros del Patronato del Hospital Santo Tomás que contribuyeron con el nombramiento de la Instructora de Tai Chi Chuan, la Lic Esther Guerra Clarke para el Programa de Terapia Grupal del Hospital Santo Tomás dirigido a pacientes y familiares con Enfermedad de Parkinson.*

*A la Lic Cecilia de Green y Elizabeth Rodríguez quienes desde que se concibió la idea del Programa de Terapia Grupal para pacientes con Enfermedad de Parkinson han demostrado su dedicación y perseverancia, en el día a día como personal de apoyo voluntario de la comunidad vigilando siempre por el bienestar de las personas que participan en este Programa*

*A todo el personal de salud que decidieron participar como parte del equipo multidisciplinario al servicio de los pacientes con Enfermedad de Parkinson demostrando su dedicación colaboración y participación voluntaria ofreciendo sus conocimientos y participando en los talleres prácticos mensuales*

*En agradecimiento a todas las personas con Enfermedad de Parkinson que depositaron en mí su confianza que creyeron en la fuerza de la unidad como un medio para la creación e implementación de una Clínica de Parkinson, que les brindase todo el apoyo que necesitaran para combatir la enfermedad, y colaboraron en la obtención de la información para la realización de este estudio*

*Un agradecimiento especial a la Dra Luzmila L Campos de Sanchez asesora de este estudio quien brindo en todo momento su apoyo motivación, colaboración, conocimiento comprensión y paciencia para que esta investigación llegara a ser una realidad*

# Índice General

	<i>pag</i>
<b>RESUMEN EJECUTIVO</b>	1
<b>INTRODUCCION</b>	3
<b>CAPITULO I</b>	
<b>ASPECTOS GENERALES</b>	7
1 1 Situacion actual del problema	8
1 2 Planteamiento del problema	9
1 3 Hipótesis general	9
1 4 Objetivo general	9
1 5 Objetivos especificos	10
1 6 Limitaciones	10
1 7 Justificación	10
1 8 Delimitacion	11
<b>CAPITULO II</b>	
<b>MARCO DE REFERENCIA</b>	12
2 1 Situacion de la Enfermedad de Parkinson a nivel mundial	13
2 2 Situacion de la Enfermedad de Parkinson en Panamá	14
2 2 Antecedentes historicos	22
2 3 Descripcion conceptual de la variable	24
2 4 Teorias	24
<b>CAPITULO III</b>	
<b>MARCO METODOLOGICO</b>	32
3 1 Formulacion de hipotesis	33
3 2 Definicion operacional de variables	33
3 3 Diseno de investigacion	34
3 4 Poblacion y muestra	34
3 5 Tecnicas e instrumentos	35
3 6 Aspectos eticos	36
3 7 Procedimiento de investigacion	37
<b>CAPITULO IV</b>	
<b>PRESENTACION DE RESULTADOS</b>	39
<b>CAPITULO V</b>	
<b>HALLAZGOS PRINCIPALES</b>	65
5 1 Conclusiones	68
5 2 Recomendaciones	70

## **CAPITULO VI**

<b>LA PROPUESTA La Clinica de Parkinson</b>	<b>72</b>
6 1 Conceptualizacion de la Enfermedad de Parkinson	73
6 2 Objetivos del programa	78
6 3 Estructura organizacional	79
6 4 Coordinacion y control	80
6 5 Funciones	81
6 6 Normas del programa	94
6 7 Recursos con que cuenta	96
6 8 Marco legal	98
6 9 Plan estrategico	99

## **REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS 110**

### **Anexos**

Anexo N 1 Cronograma de actividades de la investigacion	115
Anexo N 2 Presupuesto	116
Anexo N 3 Hoja de registro	117
Anexo N 4 Consentimiento	118

### **Indice de cuadros**

Cuadro N I	Distribucion de pacientes atendidos en la consulta externa de neurología del Hospital Santo Tomas por diagnostico de Enfermedad de Parkinson (G20x) segun año 2003 2004 2005 2006	16
Cuadro N II	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos de primera línea disponibles en Panama	17
Cuadro N III	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos de primera línea no disponibles en Panama	18
Cuadro N IV	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos disponible en farmacias privadas en Panama	19
Cuadro N V	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos utilizados para el manejo de la Enfermedad de Parkinson avanzado no disponibles en Panama	20
Cuadro N VI	Costo aproximado de una cirugia para Enfermedad de Parkinson	21
Cuadro N VII	Descripcion de las dimensiones indicadores y nivel operacional de la variable	24
Cuadro N VIII	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun grupo de edad	41
Cuadro N IX	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun genero	43
Cuadro N X	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun acceso a los beneficios del seguro social	45
Cuadro N XI	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson	

	segun nivel académico	47
Cuadro N XII	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun actividad fisica que realizan	49
Cuadro N XIII	Distribución de los pacientes con enfermedad de Parkinson segun la cantidad de ejercicio que realizan	51
Cuadro N XIV	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun asistencia a fisioterapia	53
Cuadro N XV	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun numero de sesiones de terapia fisica a la que asistieron	55
Cuadro N XVI	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun ingreso mensual	57
Cuadro N XVII	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos en medicamentos mensual	59
Cuadro N XVIII	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos en transporte mensual	61
Cuadro N XIX	Distribucion de los pacientes con enfermedad de Parkinson segun numero de personas que viven en el mismo hogar	63

### Indice de Graficas

Grafica n 1	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun grupo de edad	42
Grafica N 2	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun genero	44
Grafica N 3	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun acceso a los beneficios del seguro social	46
Grafica N 4	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun nivel académico	48
Grafica N 5	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun si realizan alguna actividad fisica	50
Grafica N 6	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun la cantidad de ejercicio que realizan	52
Grafica N 7	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun asistencia a fisioterapia	54
Grafica N 8	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun numero de sesiones de terapia fisica a la que asistieron	56
Grafica N 9	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun ingreso mensual	58
Grafica N 10	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos mensuales en medicamentos antiparkinsoniano	60
Gráfica N 11	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos en transporte	62
Grafica N 12	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson	

segun numero de personas que viven en el mismo hogar 64

**Indice de figuras**

Figura N 1	Estructura organizacional de la Clinica de Parkinson	80
Figura N 2	Esquema del Equipo interdisciplinario de la Clinica de Parkinson	81



**DIAGNOSTICO DE NECESIDADES PARA EL DISEÑO E IMPLEMENTACION  
DE UNA CLINICA DE PARKINSON EN EL HOSPITAL SANTOTOMAS  
SEPTIEMBRE DICIEMBRE 2007**

**RESUMEN** La Enfermedad de Parkinson (EP)<sup>(3 4 29 38)</sup> es la segunda enfermedad degenerativa del sistema nervioso más frecuente. Afecta al 1% de la población mundial mayor de 60 años y su incidencia aumenta con la edad. Esta enfermedad representa una carga económica y biopsicosocial para el paciente y familiar. El incremento en la demanda de atención de personas con esta enfermedad hace necesario conocer si el sistema de salud satisface las necesidades de esta población. *Diseño del estudio* Este trabajo tiene el objetivo de determinar la necesidad del diseño e implementación de una Clínica especializada en Enfermedad de Parkinson en Panamá. Es un estudio transversal y descriptivo. Se entrevistó a una muestra de una población de pacientes con Enfermedad de Parkinson de la Consulta Externa de Neurología del Hospital Santo Tomás. *Conclusiones* Se obtuvieron datos de 19 sujetos entre los 47 y 84 años de edad con un promedio de 64.9 años con un predominio de 1.11 en el sexo masculino. El 78.9% tenían una escolaridad mínima lo que debe tenerse en cuenta al diseñar estrategias de educación sobre la enfermedad. El 73.7% no realizaban ningún tipo de actividad física. El 63.2% de los sujetos refirieron haber asistido a fisioterapia de los cuales el 41.6% solo asistieron a 3.4 sesiones. Ninguno de los que asistieron a fisioterapia lo practican en casa. El 84.2% de los sujetos refirieron un ingreso familiar menor de B/600.00 lo que apenas alcanza para la canasta básica familiar por lo que difícilmente alcanza para la atención de salud, medicamentos y transporte. Esto podría explicar parcialmente la falta de asistencia a la atención médica y de rehabilitación de estas personas. El aporte de este trabajo permitirá obtener información para la búsqueda de estrategias que permitan mejorar la calidad de vida de las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson.

**ANALYSIS OF THE NEED FOR DESIGN AND IMPLEMENTATION OF A  
PARKINSON CLINIC IN THE SANTO TOMAS HOSPITAL SEPTEMBER  
DECEMBER 2007**

**ABSTRACT** Parkinson Disease (PD) is the second most common degenerative disorder of the nervous system. It affects 1% of the world population older than age 60 and it's likely to increase with age. This disease represents an economic and bio-psycho-social impact on the patients and their families. People with PD require increased attention but it's unknown if the public health system meets that demand. *Study design* The objective of this study is to determine if there is a need to design and implement a Specialized Clinic for Parkinson Disease in Panama. It would be a transverse and descriptive study. A sample of the population of patients with PD was interviewed at the Outpatient Service of Hospital Santo Tomás. *Findings* 19 subjects were studied. Age ranged from 47 to 84 the average was 64.9 years with a 1.11 male dominance. 78.9% had a minimum education level which needs to be taken into account when designing the PD education strategies. 73.7% performed no type of physical activity. 63.2% acknowledge receiving physiotherapy of which 41.6% had 3.4 sessions. None of those who attended the physiotherapy sessions practiced therapy at home. 84.2% of the subjects had a family income of less than \$600 which is barely enough for their basic needs so their resources for health, medications and

transportation are very limited. This may partially explain the low participation on seeking medical attention and rehabilitation. The aim of this study is to obtain the necessary data to propose strategies that would improve the quality of life for the population suffering the Parkinson Disease.

### **Abreviatura utilizada**

EP Enfermedad de Parkinson  
OMS Organización Mundial de la Salud  
EPDA European Parkinson s Disease Association

---

# INTRODUCCIÓN

## INTRODUCCION

La Enfermedad de Parkinson (EP)<sup>(3 4 29 38)</sup> es la segunda enfermedad degenerativa del sistema nervioso central mas frecuente despues de la Enfermedad de Alzheimer. Afecta a un 1% de la poblacion mundial mayor de 60 años y su incidencia aumenta con la edad. En Panama se desconoce la magnitud del problema debido a que la Enfermedad de Parkinson no esta catalogada como una enfermedad de notificacion obligatoria. Si nos basamos en la estimacion del censo de poblacion para el 2006 deben haber 1 970 personas con esta enfermedad. La incidencia de la EP varia entre las razas es mas bajo en los asiaticos y negros africanos y más alta entre los blancos con un ligero predominio en los hombres.

La Enfermedad de Parkinson se caracteriza por síntomas motores como temblor de reposo, rigidez, lentitud de movimientos e inestabilidad para caminar y una variedad de síntomas no motores como dificultad para la deglucion, constipacion, alteraciones del sueño, alteraciones del humor y problemas cognitivos. Todos estos cambios le producen dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria como comunicarse, comer, vestirse, banarse y movilizarse, disminuyen su auto estima, conducen a un aislamiento social y se agrega la depresion debido a la enfermedad y a la percepcion del paciente sobre su situacion. La congruencia de todos estos factores disminuye la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad.

En el Capítulo I se plantea el problema de que se ha detectado un incremento en el número de personas que se atienden en la Consulta Externa de Neurología con esta enfermedad y se desconoce si el sistema de salud satisface las necesidades de esta población. Este trabajo tiene el objetivo de determinar la necesidad del diseño e implementación de una Clínica especializada en Enfermedad de Parkinson en Panamá.

En el Capítulo II en el Marco de Referencia hacemos una síntesis sobre la situación actual en Panamá donde se ha podido notar un incremento en las necesidades de atención médica de rehabilitación, un incremento en los costos de los medicamentos, el aumento de hospitalizaciones con estancias más prolongadas y la falta de cirugía oportuna. La carga biopsicosocial debido a las dificultades de movilidad para el auto cuidado, lo que limita su independencia y predispone al aislamiento social, lo que resulta en una disminución de la autoestima y depresión. La carga para el cuidador que significa pérdida de productividad del cuidador debido a que tienen que dejar de laborar para poder atender a su ser querido. El impacto de lo que esta enfermedad representada en concepto de pérdidas de productividad, pensión y/o jubilación y muerte prematura del paciente así como la carga para el cuidador es tema de profundos estudios de carga económica global.

En el Marco Metodológico se presenta el diseño del estudio como un estudio transversal y descriptivo. De la población a estudiar se seleccionó una muestra correspondiente al 30% de una población de pacientes con Enfermedad de

Parkinson que asisten al Programa de Terapia Grupal de Ejercicios de Tai Chi Chuan en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. El estudio se realizó a través de dos entrevistas: una mediada por un neurologo y otra con trabajo social. Para este trabajo se elaboró un instrumento que abarcó aspectos sobre el nivel académico, social, adherencia al tratamiento y soporte económico. A los sujetos se les explicó el objetivo del estudio y se consideraron aspectos éticos como información al sujeto, confidencialidad y voluntariedad de la investigación, así como el consentimiento informado.

El aporte de este trabajo permitirá obtener información para sustentar el diseño e implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás que pueda brindar educación sobre la enfermedad, ofrecer atención integral multidisciplinaria, buscar estrategias para ofrecer un tratamiento farmacológico actualizado que permita sustentar un programa de cirugía costo efectiva e incentivar la investigación en este campo.

# **CAPÍTULO I**

## **ASPECTOS GENERALES**

## 1.1 SITUACION ACTUAL DEL PROBLEMA

La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa crónica que afecta al 1% de la población mayor de 60 años aunque 10% de las personas pueden iniciar desde los 40 años

En Panamá según el Censo de Población estimado para el 2006<sup>(9)</sup> si al 1 de julio de 2006 la población panameña estimada era de 3 283 959 habitantes de las cuales 60 por ciento eran mayores de 64 años se estimó que 197 037 personas eran mayores de 64 años Si tomamos en cuenta que el 1% de la población mayor de 60 años padece de Enfermedad de Parkinson entonces debe haber aproximadamente 1 970 personas en Panamá afectadas con esta enfermedad

El costo del tratamiento de la Enfermedad de Parkinson ha incrementado la carga a los sistemas de salud Se calcula que el costo total para Estados Unidos excede los \$6 000 millones anuales<sup>(39)</sup> En Panamá el promedio anual de gastos por medicación se incrementó en 300% La Enfermedad de Parkinson en el Hospital Santo Tomás mostró un incremento del 110% en el número de consultas atendidas entre 2003 al 2006 los costos de atención de salud por Enfermedad de Parkinson aumentaron en un 110% se reportaron aproximadamente 45% más hospitalizaciones entre pacientes con Enfermedad de Parkinson que en año anterior y su estadía fue 336% más prolongada que en la población general<sup>(11 22 28 39)</sup> Se estima que los costos de atención de salud para estos pacientes es significativamente mayor comparado con individuos de la misma edad sin la



enfermedad

En Estados Unidos de America existen 65 Centros de Excelencia de Parkinson y más de 250 grupos de soporte que requieren mas de dos millones anuales para su mantenimiento En Panama no existen instituciones organismos o centros de soporte investigación ni de educación para el paciente con Enfermedad de Parkinson

El riesgo de la enfermedad aumenta con la edad por ello los analistas esperan que el impacto economico y en la salud publica de esta enfermedad aumente a medida que la poblacion envejece

## **1 2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Por lo anteriormente expuesto se presenta la siguiente interrogante ¿Existe la necesidad diseñar e implementar una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas?

## **1 3 HIPOTESIS GENERAL**

Comprobar que es necesario diseñar e implementar una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás

## **1 4 OBJETIVO GENERAL**

Determinar la necesidad del diseño y creación de una clínica de atención educación y soporte para personas con Enfermedad de Parkinson

## **1 5 OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- (a) Definir conceptualmente las variables en estudio con el proposito de establecer dimensiones e indicadores
- (b) Elaborar y aplicar instrumento que permitan la colecta de informacion referente a las necesidades de creacion de la Clinica de Parkinson
- (c) Analizar la informacion relacionada con el diagnostico de necesidades de creaci3n de la Clinica de Parkinson
- (d) Comprobar la necesidad de disenar e implementar una Clinica de Parkinson

## **1 6 LIMITACIONES**

- (a) Poco acceso a datos estadisticos
- (b) Calculo de perdida de productividad y gastos medicos y no medicos

## **1 7 JUSTIFICACION**

- (a) Desconocemos la magnitud del problema en Panama ya que los datos estadisticos son escasos
- (b) Existe un incremento en el numero de personas con esta enfermedad y un incremento en la demanda de atencion
- (c) Se desconoce si el sistema de salud actual satisface las necesidades de salud de estas personas

- (d) El aporte de este trabajo permitira obtener informacion para sustentar el diseño e implementacion de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas como una estrategia para mejorar la calidad de vida de individuos que padecen de Enfermedad de Parkinson

## **1 8 DELIMITACION**

Esta investigacion se delimito a la elaboración de un diagnostico de las necesidades para las personas con Enfermedad de Parkinson que se atienden en la Consulta externa de Neurologia del Hospital Santo Tomás entre septiembre y diciembre de 2007

# **CAPÍTULO II. MARCO DE REFERENCIA**

## 2.1 SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON A NIVEL MUNDIAL

La mayoría de los estudios no son comparables debido a diferentes métodos y diseño de los estudios, los criterios diagnósticos utilizados, la clasificación, las facilidades médicas y la distribución de la población por edad. Los estudios de prevalencia de la Enfermedad de Parkinson son fácilmente afectados por factores socioeconómicos y factores que determinan la supervivencia de una persona.

El riesgo de desarrollar la Enfermedad de Parkinson aumenta con la edad. Por esto, como la gente vivirá más tiempo, el aumento de los casos de Parkinson se dará a medida que la población envejezca. Se estima que a nivel mundial 6 millones de personas padecen actualmente de Enfermedad de Parkinson. La frecuencia se predice que se duplicará en 20 años y se triplicará en los próximos 50 años a medida que envejece la población, de tal forma que para el año 2030 llegarán a ser aproximadamente 12 millones de personas.

La cruda prevalencia de Enfermedad de Parkinson reportada varía entre 15 por 100 000 habitantes en China, en un estudio puerta a puerta en Argentina encuentra una prevalencia de 657 personas por 100 000 habitantes, y de 100 a 250 en Norte América y Europa. En Estados Unidos, casi medio millón de personas han sido diagnosticadas de padecer la Enfermedad de Parkinson.

Por esta razón, en 1997 la OMS declaró como *día mundial de la Enfermedad de Parkinson* el 11 de abril, con motivo del nacimiento del Doctor James

Este día fue instituido en 1997 conjuntamente por la Organización Mundial de

la Salud (OMS) y por la European Parkinson's Disease Association (EPDA) La enfermedad debe su nombre al Dr. James Parkinson (1775-1824) cirujano y paleontólogo británico que en 1817 describió por primera vez sus características

Se planteó a los gobiernos de todo el mundo que el Mal de Parkinson debería considerarse dentro de las prioridades sanitarias. Esto implicaría que se establezcan programas de asistencia específicos teniendo en cuenta los altos costos de la enfermedad.

La OMS está alentando un enfoque integral para tratar la enfermedad. El enfoque integral del paciente con Enfermedad de Parkinson consiste en brindarle atención no solo con fármacos, puede necesitar también rehabilitación kinesiológica y foniatría para mantener el habla y la movilidad corporal, apoyo psicoterapéutico para tratar la depresión asociada, cirugías funcionales y terapia ocupacional. Se recomienda la incorporación de los pacientes a los grupos de autoayuda.

## **2.2 SITUACION ACTUAL DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN PANAMÁ**

Para conocer la prevalencia de Enfermedad de Parkinson en Panamá se solicitó información a la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República de Panamá, quien es la institución que recibe información resumida de los diferentes sectores de salud. Sin embargo, la Enfermedad de Parkinson no es una enfermedad de declaración obligatoria por

lo que no es posible conseguir datos de prevalencia de esta enfermedad

**Carga economica** Para conocer la carga economica de esta enfermedad inicialmente la circunscribimos a la cantidad de atencion en consulta externa medica rehabilitación cirugía educacion y soporte que se dieron en las Instituciones mas grandes de Panamá el Complejo Hospitalario de la Caja de Seguro Social y el Hospital Santo Tomas

Sin embargo se presentaron limitaciones al tratar de conseguir la información deseada El Departamento de Archivos Clínicos del Complejo Hospitalario de la Caja la Seguro Social el sistema de estadísticas no permite conocer la cantidad de consultas atendidas por esta enfermedad en el año 2006 y que esta Institucion no calcula costos

Por esta razon este estudio se limitó unicamente a la informacion obtenida en el Hospital Santo Tomas Segun el Departamento de Registros Medicos y Estadísticas del Hospital Santo Tomas en la Consulta Externa de Neurología<sup>(37)</sup> en el 2005 se atendieron 3 275 consultas de las cuales 124 correspondieron al diagnostico de EP (G20X) mientras que en el 2006 se dieron 154 consultas por Enfermedad de Parkinson de las 3 583 consultas atendidas lo que indica un incremento en la demanda de atencion medica especializada (Ver Cuadro N 1)

**Gastos de atencion de salud** La carga por atencion de salud en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas para el 2006 tambien resulta difícil de conocer ya que el sistema de registro se basa en servicios y procedimientos que recibe el paciente y no por diagnostico de enfermedad

Se puede hacer una aproximacion de la carga economica en este renglón si

tomamos en cuenta que el Hospital Santo Tomas cobra B/1 00 por consulta ambulatoria a medico enfermeria psicologia y nutricion y de B/ 5 00 por cada sesion de rehabilitacion

**CUADRO N I DISTRIBUCION DE PACIENTES ATENDIDOS EN LA CONSULTA EXTERNA DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL SANTO TOMÁS POR DIAGNOSTICO DE ENFERMEDAD DE PARKINSON (G20X) SEGUN AÑO 2003 2004 2005 2006**

<b>AÑO</b>	<b>Total de pacientes atendidos en la Consulta Externa de Neurologia del HST</b>	<b>N de pacientes atendidos en la Consulta Externa de Neurologia del HST con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson</b>	<b>(%)</b>
2003	2448	73	2 96
2004	2779	79	2 50
2005	3275	124	3 79
2006	3583	153	4 27

Fuente Departamento de Registros Medicos y Estadisticas del Hospital Santo Tomas

---

Las recomendaciones son una o dos visitas anuales de atencion por el medico cuatro visitas anuales a enfermeria y psicologia a nutricion segun necesidades de orientacion ademas de 15 sesiones de rehabilitacion fisica 15 sesiones de terapia ocupacional y 15 sesiones de terapia de lenguaje El costo ascenderia a B/ 176 00 anuales por persona lo que nos daria un estimado para la atencion ambulatoria de salud de todas las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson en Panamá de B/ 350 000 00 para el ano 2006



También hay que tener en mente que estos servicios de rehabilitación deben repetirse periódicamente durante las diferentes etapas de la enfermedad y para monitoreo frecuente por lo que la carga económica por atención ambulatoria aumenta considerablemente

**Gastos por hospitalización** Cuando tratamos de averiguar la carga de esta enfermedad en concepto de hospitalizaciones se pudo conocer que en el 2006 en el Hospital Santo Tomas se reportaron 18 pacientes cuyo diagnóstico de Enfermedad de Parkinson resultó ser un diagnóstico secundario siendo la causa de hospitalización la diabetes mellitus con complicaciones circulatorias neumonía lumbalgia y depresión el promedio de estadia fue más prolongada ( $\approx 21.2$  días) en comparación con el promedio de estadia hospitalaria general que fue de  $\approx 6.3$  días lo que representó un estimado de B/ 50 000 00 para el año 2006 y la estadia resultó 336% más prolongada que una hospitalización general

**CUADRO N II COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS ANTIPARKINSONIANOS DE PRIMERA LINEA DISPONIBLES EN PANAMA**

Medicamento	Dosis	Costo/ mes ( B/ )
Selegiline (Jumex®)	5 mg dos veces al día	B/ 59 19 x 60 tabletas

Fuente Farmacia America

---

**Gastos por tratamiento** En cuanto a los medicamentos para el tratamiento de primera línea para la Enfermedad de Parkinson inicial estadio leve moderada

solo esta disponibles en farmacias privadas (Ver Cuadro N II)

Actualmente hay otros medicamentos de vanguardia utilizados como de primera linea para estadios leve a moderado en países desarrollados pero que no se encuentran disponibles en Panama (Ver Cuadro N III)

**CUADRO N III COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS ANTIPARKINSONIANOS DE PRIMERA LINEA NO DISPONIBLES EN PANAMA**

Medicamento	Dosis	Costo/ mes ( B/ )
Rasagiline (Azilec®)	Comprimidos 0.5 mg / día	250.00 x 30 comp
	Comprimidos 1 mg por día	169.00 x 28 comp
Pramipexole (Mirapex®)	Tabletas 0.25 mg 3 veces al día	120.00 x 90 tabletas
	Tabletas 0.5 mg 3 veces al día	215.00 x 90 tabletas
	Tabletas 1 mg	215.00 x 90 tabletas
Ropinirole (Requip®)	Comprimidos 0.5 mg 3 veces al día	159.00 x 84 comprimidos
	Comprimidos 1 mg 3 veces al día	105.00 x 84 comprimidos
	Comprimidos 2 mg 3 veces al día	137.00 x 100 comprimidos
Rotigotine (parche)	2 mg/ 24 hr	300.00 x 28 parches
	4 mg/ 24 hr	450.00 x 28 parches
	6 mg/ 24 hr	515.00 x 28 parches
	8 mg /24 hr	590.00 x 28 parches

Fuente Disponible en <http://www.drugworldcanada.com/DrugInfo.aspx?name=Azilect5645>

Medicamentos utilizados para enfermedad moderada a avanzada En el cuadro basico de medicamentos de la Caja de Seguro Social solamente dispone de un medicamento aprobado para la Enfermedad de Parkinson la *levodopa/carbidopa* tabletas de 250/25. Además cuentan con otros dos medicamentos de segunda eleccion como amantadina y biperiden. Del

Departamento de Planificación de la Caja de Seguro Social pudimos conocer que la Caja de Seguro Social a nivel nacional en el renglón de antiparkinsonianos adquiere un millón cuarenta y cinco mil (1 045 000) comprimidos anualmente a pesar de que el número de pacientes que lo requieren ha ido en aumento

En el Hospital Santo Tomás la levodopa no existe en el cuadro básico de medicamentos. A veces las personas tienen que adquirirlas en farmacias privadas (Ver Cuadro N IV)

**CUADRO N IV COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS ANTIPARKINSONIANOS DISPONIBLES EN FARMACIAS PRIVADAS EN PANAMA**

Medicamento	Dosis	Costo/ mes
Levodopa/Carbidopa (Sinemet®)	250/25 mgs tres veces al día	B/ 76 80 x 90 comprimidos
Levodopa/Carbidopa de acción retardada (Sinemet CR®)	200/20 mgs tres veces al día	B/ 93 45 x 90 comprimidos
Levodopa/benserazide (Prolopa®)	100/25 mgs dos veces al día	B/ 82 29 x 60 comprimidos
Levodopa/carbidopa genérico (Gnfoparkin®)	250/25 mgs tres veces al día	B/ 54 86x 60 capsulas

Fuente Farmacia América

---

A medida que la enfermedad avanza frecuentemente requieren de combinaciones de medicamentos que en Panamá no se consiguen y que el costo mensual de estos los hace inaccesible para la mayoría de las personas

En la siguiente tabla exponemos los costos mensuales en Canada de algunos de los medicamentos actualmente utilizados en el manejo de la Enfermedad de Parkinson (Ver Cuadro N V)

**CUADRO N V COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS ANTIPARKINSONIANOS UTILIZADOS PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON AVANZADA NO DISPONIBLES EN PANAMA**

Entacapone (Comtan®)	Capsulas 200 mg con cada dosis de levodopa/carbidopa	305 00 x 200 capsulas
Stalevo®	Tabletas 12 5 mg/50 mg/200 mg	191 00 x 100 capsulas
Stalevo®	Tabletas 25 mg/100 mg/200 mg	195 00 x 100 cápsulas
Stalevo®	Tabletas 37 5 mg/150 mg/200 mg	201 00 x 100 capsulas
Apomorfina (Apokyn®)	Ampollas de 1 mL Ampollas 2 mL Ampollas de 3 mL	1 a 5 veces al día

Fuente Disponible en <http://www.drugworldcanada.com/DrugInfo.aspx?name=Azilect5645>  
[http://www.rxdrugnews.com/apokyn\\_injection\\_mylan\\_bertek.php](http://www.rxdrugnews.com/apokyn_injection_mylan_bertek.php)

---

**Gastos en cirugía** En cuanto al tratamiento quirúrgico en Panama no se cuenta con el equipo para realizar cirugía para Enfermedad de Parkinson Ocasionalmente la Caja de Seguro Social acepta los servicios de un especialista extranjero quien trae su equipo y realiza la cirugía a un contado numero de personas aseguradas

**Perdida de productividad** Al intentar conocer la perdida de productividad es

decir pension jubilacion desempleo o muerte prematura del paciente la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República recibe los datos estadísticos procedentes de las instituciones

**CUADRO N VI COSTO APROXIMADO DE UNA CIRUGIA PARA ENFERMEDAD DE PARKINSON**

Tipo de Cirugia	Costo aproximado (B/)
Cirugia ablativa (Palidotomia talamotomia Nucleo subtalamico)	30 000 – 40 000
Estimulacion cerebral profunda	30 000 60 000
Transplante de celulas (celulas madres celulas fetales)	Experimental

Fuente Nacional Institute of Neurological Disorders and Stroke  
Disponible en [http://www.ninds.nih.gov/about\\_ninds/plans/nihparkinsons\\_agenda.htm#Developing](http://www.ninds.nih.gov/about_ninds/plans/nihparkinsons_agenda.htm#Developing)

---

La Caja de Seguro Social solo procesa los datos como el numero de personas pensionadas o jubiladas no se procesan datos como pensión o jubilacion por tipo de enfermedad por lo que intentar calcular la carga en concepto de pérdida de la productividad tambien resulto infructuoso Se requiere de estudios de estimaciones economicas para poder calcular más detalladamente este renglon Tampoco se han hecho estudios sobre la perdida de productividad del familiar quien debe dejar de laborar para poder atender a su ser querido

**Centro de Orientacion y educacion** Una Institucion es catalogada como

*Centro de Excelencia* por una entidad evaluadora internacional para aquellas instituciones que brindan educación atención soporte e investigación sobre la Enfermedad de Parkinson En estados Unidos de America existen 65 Centros de Excelencia de Parkinson y mas de 250 grupos de soporte que requieren mas de dos millones anuales para su mantenimiento En Panama el médico es el responsable de brindar orientacion al paciente en el tiempo limitado de la consulta No contamos con centros especializados para educación sobre la enfermedad ni material informativo adecuado

**Grupos de soporte** En Panama no existen instituciones organismos agrupaciones o centros de soporte para el paciente con Enfermedad de Parkinson

**Grupos de investigacion** En Panama es escasa la información obtenida por investigaciones en el campo de la Enfermedad de Parkinson

### **2 3 ANTECEDENTES HISTORICOS**

En el tiempo limitado disponible en una visita inicial la mayoría de los medicos proveen solamente una minima informacion acerca de la naturaleza de la enfermedad y su tratamiento Las visitas subsecuentes solamente se enfocan en el ajuste del nivel de medicamentos y control de los sintomas El paciente y su familiar raramente discute sobre los síntomas no motores y su influencia en la calidad de vida la adherencia al tratamiento el manejo de los sintomas y el curso de la enfermedad Estos factores difieren significativamente como la

severidad de la enfermedad la edad el estado marital y el estilo de vida del paciente y su cuidador

Para cuando al paciente se le confirma el diagnostico esto representa un sentido de perdida sobre el control de su vida y el futuro se vuelve incierto Para recobrar el sentido de control la persona solicitara informacion inmediatamente Es de ayuda si el medico tiene información disponible panfletos o libretos acerca de la enfermedad mientras que otros pacientes buscan informacion por si mismos Para estos momentos la depresion ocurre en 20% a 90% de los sujetos

En el año 2005 nacio la idea de brindar una actividad fisica que pudieran compartir los pacientes con Enfermedad de Parkinson y su familiar sin costo alguno que requiriera pocos insumos y en un lugar estratégico que no representara gastos Para lo cual escogi la técnica de Tai Chi Chuan ya que esta técnica se basa en movimientos suaves lentos en el control de la respiracion y en la coordinacion del cuerpo para su realizacion Los ejercicios de Tai Chi Chuan son recomendados por la Organizacion Mundial de la Salud<sup>(17)</sup> para promover la actividad fisica y la prevencion de las caidas en el adulto mayor<sup>(18)</sup>

En aquel momento esta representaba una idea innovadora interesante ya que era la primera vez que un hospital de la Republica brindara servicio a la comunidad utilizando tecnicas de la Medicina Alternativa Iniciamos con la busqueda de una persona calificada en la Universidad de Panamá que brindara

ejercicios de Tai Chi Chuan. Luego de varias conversaciones concretamos el diseño de un Programa de Terapia Grupal de Ejercicios de Tai Chi Chuan para Enfermedad de Parkinson dirigido tanto a los pacientes como a un familiar con estrategias para promover la asistencia y adhesión al programa. A partir del 1 de Marzo del 2005 este programa inició en un salón del Edificio de la Consulta externa del Hospital Santo Tomás bajo la anuencia del Patronato del Hospital Santo Tomás y la Dirección Médica. Esta idea tuvo buena acogida entre los pacientes y familiares y poco a poco se fueron sumando más personas.

Se han ofrecido dos Seminario Taller de Enfermedad de Parkinson dirigido a pacientes con Enfermedad de Parkinson y sus familiares sobre diversos aspectos de la enfermedad y charlas mensuales por el equipo multidisciplinario. Además se les brinda material impreso que se desarrollan en forma de talleres prácticos semanales junto con el personal multidisciplinario.

## **2.3 DESCRIPCIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE**

**DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES** La detección de necesidades permite planificar las actividades a corto, mediano y largo plazo de acuerdo a prioridades y necesidades de las personas utilizando así los recursos de manera efectiva.

## **2.4 TEORIAS**

### **2.4 (a) Diagnóstico de necesidades**



La evaluación inicial o diagnóstica se enfoca en caracterizar la situación actual de la institución detectando los problemas y necesidades que se presentan y fijando prioridades de atención en función de su importancia lo que le permitirá establecer un camino de permanente avance y mejora continua habrá de analizar también las fortalezas y debilidades que la distinguen ya que a partir de ellas podrán implementarse acciones vinculadas con las posibilidades reales

Plantear la identificación de problemas prioritarios en el diagnóstico es reconocer varios aspectos la primera el problema del aquí y del ahora que al atenderse configura un escenario distinto que volverá a revisarse para decidir nuevos cursos de acción la segunda es identificar que aspectos requieren atención y seleccionar los problemas sobre los que se empezará a intervenir en el momento actual y tercero decidir a que aspectos se van a dirigir y concentrar más esfuerzos recursos tiempos etcétera y principalmente cuales de ellos recibirán mayor atención en un determinado periodo lo que imprime un carácter de gradualidad a la atención de problemas y necesidades detectadas

Ello implica que dichos problemas se analicen comprendan y sistematicen dándoles prioridad en función de su importancia urgencia y factibilidad en el entendido de que no se puede atender todo a la vez sino que es necesario intervenir en la realidad educativa de manera sistemática e interrelacionada pensando a la institución como un todo y tomando conciencia de las dimensiones o partes que la integran

Así a partir de resolver y superar una situación problemática actual el proceso de cambio se va generando como una sucesión de situaciones mediante las cuales se intenta llegar a la imagen objetivo trazada para que su acción sea más efectiva y se logren los resultados de aprendizaje de los pacientes

#### **2.4 (b) La educación**

Las causas de no adherencia de a los tratamientos más importantes se da cuando 1) el paciente no comprende el propósito de la prescripción de los medicamentos y cómo debe seguirlo 2) la falta de soporte social es decir un familiar que crea en los beneficios del tratamiento 3) el impacto financiero ya que los pacientes descontinúan el tratamiento debido a la imposibilidad para pagarlo

El proveedor de salud tiene la responsabilidad de proveer educación dirigida a aumentar los conocimientos y aclarar conceptos acerca de su condición médica integrar información sobre el diagnóstico factores de riesgo consecuencias del tratamiento y sus efectos secundarios<sup>(15)</sup> de estrategias que mejoren la adherencia al tratamiento y que deben ser consideradas como parte integral del manejo de las enfermedades<sup>(15)</sup>

Educación al paciente para el auto manejo es uno de los elementos claves del modelo de cuidados crónicos<sup>(15)</sup> Hay evidencia de que el auto manejo

ofrecen la oportunidad para el paciente a colaborar con los proveedores de salud en optimizar su cuidado puede servir de soporte a otros pacientes con la misma enfermedad y deben estar dirigidos a las áreas donde el paciente más lo requiera además reduce las hospitalizaciones el uso de cuarto de urgencia en mantener su papel social en manejar la carga emocional negativa –como el miedo y la depresión que frecuentemente acompaña y disminuye los costos de salud en general aunque los costos de esta intervención aun no se han determinado<sup>(15)</sup> Se deben incorporar protocolos de monitoreo simple frecuentes que fácilmente puedan integrarse en la práctica pueden resultar en una importante adherencia al manejo

Cualquier iniciativa de educación en el adulto mayor constituye un reto debido a que generalmente existe concomitantemente déficit cognitivo y limitaciones físicas (déficit de visión y de audición) y viven su condición con la creencia de que nada puede hacerse para mejorar su condición

#### **2.4(c) Soporte**

La confianza con el proveedor de salud es necesario pero no suficiente para mejorar la adherencia Un familiar que conoce la diversidad de problemas de la enfermedad y crea en los beneficios del tratamiento apoyara al paciente en sus necesidades<sup>(13)</sup>

**Soporte Social** El cuidado de una persona con una enfermedad crónica progresiva conlleva una alta carga psicosocial emocional y económica

resultando en reacciones de ansiedad, depresión y aislamiento social. El estado funcional del paciente está significativamente relacionado a la carga psicosocial del cuidador. Así mismo, la calidad de vida del cuidador está relacionada con la calidad de vida del paciente. Por lo tanto, al mejorar la calidad de vida del paciente, se mejora la calidad de vida del familiar.

Los grupos de soporte pueden ofrecer sugerencias y experiencias en los problemas de día a día con la enfermedad, proveen de información útil. Los grupos ayudan a combatir el aislamiento social que frecuentemente ocurre con personas con Enfermedad de Parkinson, proveen de un sentido validado a los pacientes y familiares, de pertenencia a una comunidad y mejoran varias de las dimensiones relacionadas con la calidad de vida<sup>(31)</sup>.

**Soporte económico.** La Enfermedad de Parkinson representa una significativa carga económica tanto para el paciente como para la sociedad. La adherencia al tratamiento es imposible si el paciente no tiene recursos económicos para su rehabilitación y medicamentos.

#### **2.4(d) La carga económica de la Enfermedad de Parkinson**

El costo del tratamiento de la Enfermedad de Parkinson ha incrementado la carga a los sistemas de salud. Se calcula que el costo total para Estados Unidos excede los \$6 000 millones anuales<sup>(39)</sup>. El riesgo de la enfermedad aumenta con la edad, por ello los analistas esperan que el impacto económico y en la salud pública de esta enfermedad aumente a medida que la población

envejece

En el Hospital Santo Tomas entre 1992 y 1999 la Enfermedad de Parkinson muestra un incremento del 25% en los costos de atención de salud para estos pacientes que es significativamente mayor comparado con individuos de la misma edad sin la enfermedad. El promedio anual de gastos por medicación se incremento en 300% se reportaron aproximadamente 45% mas hospitalizaciones entre pacientes con Parkinson y su estadia fue 19% mas prolongada que en la población general<sup>(11 22 28 39)</sup>

Otros gastos no médicos que no fueron estimados incluyen gastos de transporte equipo especial servicios sociales de ayuda en casa y beneficios por enfermedad servicios de enfermería seguro de retiro y servicios de un cuidador<sup>(34)</sup>. Debido a los síntomas motores discapacitantes factores como el retiro prematuro voluntario o involuntario representan una pérdida de la identidad del trabajo que contribuye a pérdida de la autoestima. Dependiendo de la edad y de las circunstancias esto incluye la pérdida de seguros medicos y otros beneficios.

El costo directo médicos y no medicos fueron mucho menores que los costos debido a pérdida de productividad por paciente por año que significativamente se asociaba a la severidad de la enfermedad y a la frecuencia de visitas medicas ambulatorias y al número de medicamentos<sup>(14)</sup>.

La Enfermedad de Parkinson conlleva una alta carga financiera a la sociedad y requiere de otros estudios de investigación medica y economica

para optimizar el manejo de esta enfermedad

### **La carga para el cuidador/familiar con Enfermedad de Parkinson**

Los cuidadores no solamente ofrecen soporte emocional y físico sino que también tienen un rol económico importante y previenen la institucionalización

temprana <sup>(25 33)</sup> La carga del cuidador de paciente con Enfermedad de Parkinson es similar a la carga experimentada por cuidadores de pacientes con Enfermedad Cerebro vascular que es mayor que la experimentada en otras enfermedades crónicas

Para analizar la carga del cuidador/familiar de un paciente con Enfermedad de Parkinson se examinan los factores relacionados al cuidado del paciente y del cuidador se evalúan 5 partes a) Factores del cuidador stress general aislamiento afcción emocional con el entorno pérdida de actividades b) sentido de coherencia comprensibilidad manejabilidad y significancia c) síntomas depresivos d) contactos sociales e) salud subjetiva general del pacientes f) el estado funcional del paciente

Evaluación del impacto de la Enfermedad de Parkinson sobre los cuidadores informales <sup>(5 24 25 26)</sup> de pacientes y los factores principales relacionados al stress del cuidador son (1) que el estado funcional del pacientes estaba significativamente relacionado a la carga psicosocial del cuidador (2) que la calidad de vida del cuidador está relacionada con la calidad del vida del paciente (3) la mejoría en la discapacidad y calidad de

vida del paciente aliviaría la carga del familiar. Por lo tanto, para disminuir la carga del cuidador debe ponerse atención al estado funcional del paciente y a los síntomas depresivos del cuidador.

### **La carga bio psicosocial**

El inicio y progresión de una enfermedad progresiva y discapacitante como la Enfermedad de Parkinson constituye una crisis traumática para su vida que también conlleva un alto impacto en el bienestar psicológico y social funcional tanto para la persona como para la familia.

Todos los miembros de la familia, incluyendo los niños, requieren adaptarse a los cambios causados por la enfermedad de su ser querido; deben asumir múltiples responsabilidades. A medida que la enfermedad progresa, los familiares tienen que pasar más tiempo asistiendo a su familiar enfermo; esto resulta en fatiga, estrés financiero y estrés marital para el conyuge. Cuando la enfermedad produce trastornos del sueño, pesadillas, sueños vívidos, movimientos violentos, alucinaciones que son comunes en la enfermedad, también se afecta la calidad del sueño del conyuge, reduciendo su capacidad para atender a la demanda creciente de atención del paciente enfermo. Se agregan los problemas sexuales y de pareja que son comunes que también requieren atención.

# **CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO**



### 3 1 FORMULACIÓN DE HIPOTESIS

Comprobar que es necesario realizar un diagnóstico de necesidades de los pacientes con Enfermedad de Parkinson para poder diseñar e implementar una clínica para pacientes con Enfermedad de Parkinson

### 3 2 DEFINICION OPERACIONAL DE LAS VARIABLES

**CUADRO N VII DESCRIPCION DE LAS DIMENSIONES INDICADORES Y NIVEL OPERACIONAL DE LA VARIABLE**

VARIABLE	Dimensiones	Indicadores	Definicion operacional	
Diagnóstico de Necesidades	Datos generales	Edad	41 50 51 60 61 70 71-80 81 90	
		Genero	Masculino femenino	
	Educacion	Nivel académico	Analfabeta	0
			Primaria	1 6 años
			Secundaria	= 7 12 años
			Universitaria	≥ 13 años
	Adherencia al tratamiento	Actividad física	Satisfactorio	(3 5 veces/semana) min 20 min - S
			Regular	(1 2 veces/semana) min 20 min = R
			Deficiente (< de 1 vez/semana)	min 20 min - D
			Nunca - no	
		Fisioterapia	Acudio - si no	
	Social	Apoyo familiar	# De miembros de la familia	
		Apoyo del sistema de salud	Derecho a seguro social - si no	
	Económica	Ingresos	Ingreso remunerado x familia/mensual	
Gastos		Gastos x atención por terapia física		
		Gastos por medicamentos/mes		
		Gastos de transporte/mes		

### 3 3 DISEÑO DE LA INVESTIGACION

Este es un estudio *transversal descriptivo* que se llevó a cabo entre septiembre y diciembre del año 2007

### 3 4 POBLACION Y MUESTRA

#### 3 4(a) Sujetos

De las 154 consultas atendidas en la Consulta Externa de Neurología en el año 2006 65 pacientes acudieron a la entrevista inicial con el Neurologo De estos solamente 19 sujetos acudieron a la entrevista con la Trabajadora Social por lo cual 46 sujetos fueron excluidos del estudio Para este estudio la muestra fue de 19 pacientes que completaron las entrevistas y firmaron el consentimiento informado lo que representa el 30% de esta poblacion para obtener una significancia estadística

#### 3 4(b) Criterio de inclusion/exclusion

**Criterios de inclusion** Todos los pacientes evaluados por Neurología en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas mayores de 15 años

Para el diagnóstico de Enfermedad de Parkinson<sup>(3 4 29 38)</sup> se utilizarán los mismos criterios de los Estudios ILSA PAQUID<sup>(35 36 32)</sup> the Pamplona Study<sup>(2 6 7 23)</sup> y el Rotterdam Study<sup>(8)</sup> utilizando los signos cardinales temblor

de reposo rigidez bradikinesia (lentitud de movimientos) e inestabilidad postural  
 El diagnóstico de Enfermedad de Parkinson se dará cuando tenga por lo menos dos de los cuatro signos cardinales en un individuo que no este tomando tratamiento antiparkinsoniano o si tiene uno o mas signos cardinales documentados en la historia medica y que mejore con tratamiento antiparkinsoniano

**Criterios de exclusion** Pacientes de diagnóstico dudoso que esten tomando medicamento neurolepticos<sup>(10)</sup> pacientes que no desean participar en el estudio o aquellos que no firmen el consentimiento informado que no completen los formularios de las dos entrevistas pacientes que hayan sido sometidos a operacion neuroquirurgica para el control de los sintomas motores de la EP

### 3 5 TECNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS

Los datos seran recolectados a traves de una entrevista formal que se llevara a cabo en dos tiempos En un primer momento se realiza una entrevista con un neurólogo para conocer que la persona cumpla con los criterios de inclusión /exclusion y aspectos generales y médicos y en un segundo momento la entrevista con la Trabajadora Social quien le aplicara un cuestionario que permita conocer aspectos economicos relacionados al ingreso mensual familiar y a los gastos relacionados a la Enfermedad de Parkinson

### 3.6 ASPECTOS ETICOS

**Informacion** Se le explicara verbalmente el objetivo del estudio y los beneficios que se pueden obtener siendo parte del mismo. Su participación es totalmente voluntaria. Si el paciente no desea participar puede rehusarse y esto no repercutira en su atencion medica.

**Confidencialidad** los registros medicos durante la investigacion seran tratados confidencialmente en la medida que la ley lo permita. Se identificará al paciente con un codigo y en ningun momento serán publicados los nombres. Se publican solo los datos estadisticos. La informacion personal de los pacientes seran revisados por el comité que regula los estudios de investigacion. Los cuestionarios reposaran en la oficina de Consulta Externa de Neurologia.

**Comite de bioetica** Este estudio de grupos humanos sera sometido a consideración del Comité de Bioetica de la Institucion. Se le solicitará que firme un consentimiento informado donde certifique que el sujeto está de acuerdo con toda la informacion acerca del estudio. El paciente familiar o tutor legal debera firmar el *consentimiento informado* (Ver anexo).

**Costos para el paciente** la entrevista sera ofrecida sin costo alguno.

**Problemas y Preguntas** Si en algun momento el paciente familiar o tutor requiere información adicional puede comunicarse con la Doctora Donna Chen de Lee al 507 5600 extension 205 o localizarla en el Edificio de la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas consultorio N° 205 en horario de lunes a viernes de 7 00 am a 1 00 pm.