



## ESPECIALIZACIÓN EN ADMINISTRACIÓN DE LA SALUD

**ATENCIÓN INTEGRAL EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON PARA LA PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN CON ENFOQUE EN CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y SU FAMILIA EN SURGIR IPS EN EL DISTRITO ESPECIAL DE SANTIAGO DE CALI.**

Sandra Milena Arboleda Riascos

Angela Zúñiga Cardona

Luz Sandra Carmona López

Carlos Andrés Estupiñán Ramos

Alexandra Gutiérrez Mera



Universidad<sup>®</sup>  
Católica  
de Manizales

VIGILADA MINEDUCACIÓN

*Obra de Iglesia  
de la Congregación*



Hermanas de la Caridad  
*Dominicas de La Presentación*  
de la Santísima Virgen

ATENCIÓN INTEGRAL EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON PARA LA  
PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN CON ENFOQUE EN CALIDAD DE VIDA DEL  
PACIENTE Y SU FAMILIA EN SURGIR IPS EN EL DISTRITO ESPECIAL DE  
SANTIAGO DE CALI.

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de  
Especialización en Administración de la Salud

Asesor

Richard Nelson Román Marín<sup>1</sup>

Autores:

Sandra Milena Arboleda Riascos

Angela Zúñiga Cardona

Luz Sandra Carmona López

Carlos Andrés Estupiñán Ramos

Alexandra Gutiérrez Mera

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MANIZALES

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACION EN ADMINISTRACION DE LA SALUD

MANIZALES

2024

---

<sup>1</sup><https://orcid.org/0000-0002-4890-8566>



## DEDICATORIA

A la memoria de los pacientes y sus familias que conviven con la Enfermedad de Parkinson, como tulipanes rojos que evocan la esperanza que florece cada primavera a la espera de una solución.

A **Luis Edinson Gutiérrez Cadavid**, un luchador incansable, inspiración de este grupo de trabajo, quien nos sensibilizó frente a esta condición y nos permitió explorarla buscando aportar un granito de arena a tantas familias que esperan encontrar una luz.

Ahora nos acompaña desde la Eternidad junto a los demás Tulipanes Rojos que ya alcanzaron un descanso junto a nuestro Dios.



## TABLA DE CONTENIDO

1.	DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA .....	8
2.	ANTECEDENTES .....	10
3.	SUPUESTO TEÓRICO.....	37
4.	JUSTIFICACIÓN .....	38
5.	OBJETIVO GENERAL.....	40
	5.1 Objetivos Específicos .....	40
6.	MARCO TEÓRICO .....	41
	6.1 Marco Contextual .....	41
	6.2 Marco Jurídico .....	42
	6.3 Marco Conceptual.....	43
	6.3.1. Enfermedad de Parkinson.....	43
	6.3.1.1 Que es la enfermedad de Parkinson.....	43
	6.3.1.2 Principales Síntomas y Causas de la Enfermedad de Parkinson .....	43
	6.3.1.3 Factores de Riesgo .....	45
	6.3.1.4 Complicaciones de la Enfermedad de Parkinson.....	46
	6.3.1.5 Tratamientos para la enfermedad de Parkinson .....	48
	6.3.1.5.1 Medicamentos .....	48
	6.3.1.5.2 Procedimientos quirúrgicos.....	48
	6.3.1.6 Estadios de la enfermedad .....	50
	6.3.1.7 Bienestar .....	50
	6.3.1.7.1 Calidad de vida.....	51
	6.3.1.7.2 Escala de valoración de la calidad de vida en enfermedad de Parkinson .....	51
	6.3.1.7.3 Análisis del entorno del paciente desde el concepto de calidad de vida .....	53
	6.3.1.8 Situación de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson .....	54
	6.3.1.9 Ruta de Atención para Pacientes.....	55
	6.3.1.9.1 Propósito.....	56
	6.3.2 Enfoque.....	56
	6.3.3 Características de la Ruta de Atención .....	57
	6.3.4 Servicios de Salud requeridos .....	57
	6.3.5. Elaboración de la Ruta de atención .....	59
	6.3.6. Modelo de atención.....	64



6.3.6.1 Modelo de atención integral para pacientes con Enfermedad de Parkinson y sus familiares o cuidadores (20) .....	64
6.3.6.2 Análisis del modelo de atención .....	65
6.3.6.3 Recomendaciones .....	67
6.4 Glosario .....	80
7. DISEÑO METODOLÓGICO.....	82
7.1 Enfoque de la investigación .....	82
7.2 Tipo de metodología .....	82
7.3 Población.....	83
7.3.1 Criterios de inclusión: .....	83
7.3.2 Criterios de Exclusión.....	84
7.3.3 Instrumentos.....	84
7.4 Caracterización de Variables.....	85
7.4.1 ZARIT .....	86
7.4.2 PDQ 39 .....	91
7.4.3 CIF .....	97
7.5 Plan de Recolección de la Información .....	105
7.5.1 Herramienta de Recolección de la Información .....	106
7.5.1.1 Herramienta de recolección de la información para Pacientes .....	106
7.5.1.2 Herramienta de recolección de la información para Cuidadores.....	113
7.5.1.3. Herramienta de recolección de la información para Profesionales de salud.....	116
7.5.2 Estrategias.....	118
7.5.3 Consentimiento Informado .....	119
7.6 Muestra.....	120
8. ASPECTOS ETICOS .....	121
9. CRONOGRAMA.....	122
10. RESULTADOS Y ANÁLISIS.....	123
11. DISCUSIÓN .....	146
12. CONCLUSIONES .....	149
13. RECOMENDACIONES.....	151
14. BIBLIOGRAFIA.....	152



## LISTA DE TABLAS

Tabla 1. ALIANZA PARKINSON CALI: Un modelo de atención integral para el paciente con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores. – Colombia.....	10
Tabla 2. Laboratorio de Parkinson Experimental – Argentina.....	10
Tabla 3. Propuesta estratégica en educación para familiares y/o cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson ejecutada por profesionales del área de nutrición y dietética – Colombia. ....	11
Tabla 4. Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson – España .....	12
Tabla 5. Gestión y estilo de vida paciente con la enfermedad de Parkinson – Estados Unidos.....	13
Tabla 6. Physical Therapist Management of Parkinson Disease: A Clinical Practice Guideline From the American Physical Therapy Association – Inglaterra.....	14
Tabla 8. El papel de las Enfermeras de Parkinson para personalizar la atención en la enfermedad: una revisión sistemática y meta-análisis – Inglaterra.....	16
Tabla 9. Manejo de la atención paliativa de los pacientes con enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento en España. Encuesta Nacional a neurólogos – España. ....	17
Tabla 10. Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares/cuidadores: resultados preliminares de la medición basal – España.....	20
Tabla 11. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria – Barcelona-España.....	23
Tabla 12. Co- diseño de una red de atención integrada con personas que viven con la enfermedad de Parkinson: de las narrativas de los pacientes al análisis de trayectoria – Canadá. ....	25
Tabla 13. El manejo de la demencia en todo el mundo: una revisión de las prácticas políticas, las pautas clínicas, la atención al final de la vida y el desafío junto con el envejecimiento de la población – Shanghái.....	27
Tabla 14. Parkinson: charla gratuita sobre calidad de vida de pacientes y familiares. Argentina. ....	29
Tabla 15. Atención integrada en la enfermedad de Parkinson: revisión sistemática y metaanálisis....	30
Tabla 16. Actividad física, cognición y resultados cerebrales: una revisión de las pautas de actividad física de 2018. ....	31
Tabla 17. Desde la Plata: Una nueva esperanza para pacientes con Parkinson.....	32
Tabla 18. Familia y Párkinson: un papel necesario e imprescindible. ....	33
Tabla 19. Rutas de atención para pacientes con enfermedades crónicas: Introducción de un nuevo enfoque para el inicio de la atención centrada en el paciente.....	34
Tabla 20. Terapia ocupacional basada en la evidencia para personas con demencia y sus familias: ¿Qué nos dicen las directrices de práctica clínica y cuáles son las implicaciones para la práctica?.....	35



## LISTA DE GRAFICOS

Gráfico No. 1: Descripción de la muestra: pacientes.....	123
Gráfico No. 2 Estrato Socio-económico .....	124
Gráfico 3: Pensionado .....	124
Gráfico No. 4: Tiempo de haber recibido el diagnóstico de la enfermedad.....	125
Gráfico No. 5: Características Del Cuidador.....	126
Gráfico No. 6: Resultados De La Aplicación Del Instrumento PDQ39.....	127
Gráfico No. 7: Descripción de la Muestra: Cuidadores.....	128
Gráfico No. 8: Situación Laboral .....	129
Gráfico No. 9: Motivo de situación de desempleo por parte del cuidador .....	129
Gráfico No. 10: Nivel de Ingresos .....	130
Gráfico No. 11: Aplicación del Test De Zarit .....	131
Gráfico No. 12: Resultados TEST de ZARIT.....	132
Gráfico No. 13: Descripción de la Muestra: Profesionales .....	133
Gráfico No. 14: Estructuras Corporales .....	135
Gráfico No. 15: Funciones Corporales .....	136
Gráfico No. 16: Actividades y Participación.....	137
Gráfico No. 17: Factores Ambientales .....	138
Gráfico No. 18: Inicio de la Intervención de los Profesionales de Acuerdo a.....	139
los Estadios de Hoehn Y Yahr.....	139
Gráfico 19. Mapeo de las acciones/ Intervenciones.....	141



# ATENCIÓN INTEGRAL EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON PARA LA PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN CON ENFOQUE EN CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y SU FAMILIA EN SURGIR IPS EN EL DISTRITO ESPECIAL DE SANTIAGO DE CALI.

## 1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

La enfermedad de Parkinson es una afección degenerativa del cerebro, afecta el sistema nervioso, y está asociada a síntomas motores (lentitud de movimientos, temblores, rigidez, trastornos de la marcha y desequilibrio) y a una amplia variedad de complicaciones no motoras (deterioro cognitivo, trastornos mentales, trastornos del sueño, y dolor y otras alteraciones sensoriales).

***Según la Organización Mundial de la Salud – OMS la Situación epidemiológica, a nivel mundial, la discapacidad y las defunciones debidas a la enfermedad de Parkinson están aumentando más rápidamente que las de cualquier otro trastorno neurológico. La prevalencia de la enfermedad de Parkinson se ha duplicado en los últimos 25 años. Las estimaciones mundiales en 2019 mostraban una cifra superior a 8,5 millones de personas con esta enfermedad. Las estimaciones actuales parecen indicar que, en 2019, la enfermedad de Parkinson provocó 5,8 millones de años de vida ajustados en función de la discapacidad, lo que representa un aumento del 81% desde el año 2000, y causó 329 000 fallecimientos, lo que equivale a un aumento de más del 100% desde el año 2000. (1)***

Entre los años 2016 y 2020 en Colombia según los datos reportados en el Registro Individual de Prestación de Servicios en Salud – RIPS, se atendieron 148.224 personas con diagnóstico de Parkinson. Para el año 2022 según la Asociación Colombiana de Neurología, se han diagnosticado más de 220.000 personas con Parkinson y al menos 500.000 son afectadas como cuidadores o familiares de los pacientes con dicha enfermedad. En Colombia ha venido en aumento los casos de enfermedad de Parkinson es así que la incidencia de esta patología en el país corresponde a la global: aproximadamente 4 de cada 1.000 personas mayores de 50 años la padecen.



En Colombia el Ministerio de Salud y Protección Social no ha expedido documentos, manuales metodológicos, lineamientos técnicos o directrices que determine una ruta de atención para este tipo de paciente. La familia y cuidador no va a obtener por parte de los profesionales e incluso de los especialistas un manual de consejos para el acompañamiento, a pesar de que hay dudas, reticencias e incluso miedo, al generar efectos en su salud física, bienestar emocional y en muchas ocasiones estabilidad financiera.

El problema de salud física en los familiares y/o cuidadores se enfoca en el dolor de espalda, la tensión alta y artritis, en algunos casos su energía disminuye, donde el 50% de estos tiene fatiga y un 40% sufre insomnio. En lo emocional se sufre de estrés, preocupación y ansiedad con la situación del paciente. Y por último la economía del hogar, a pesar de que, en Colombia, los servicios de salud se encuentran cubiertos dentro del plan obligatorio de salud para estos pacientes, existen barreras de acceso en las entidades promotoras de salud, generando aumento en el gasto de bolsillo de las familias obligándolos a suplir su necesidad mediante tratamientos particulares o interponiendo acciones de tutela para obligar al sistema a dar respuesta.

Muchas familias Colombianas realizan un esfuerzo para mantener el bienestar del familiar con la enfermedad del Parkinson, pero no es suficiente. Además, se suma a este problema que muchos de los profesionales de la salud que atienden al paciente no cuentan con las competencias y experiencia para el manejo de la enfermedad y mucho menos en etapas avanzadas.

Se sugiere realizar un estudio a partir del problema ya mencionado en pacientes con la enfermedad de Parkinson que les permita mejorar la calidad de vida y apoyar en el empoderamiento del proceso a sus familiares y cuidadores.

¿Qué características debe tener el diseño de una ruta para la atención integral en el programa de la enfermedad de Parkinson en la IPS Surgir, a fin de mejorar la calidad de vida del paciente conservando la salud física y mental de los familiares y cuidadores?



## 2. ANTECEDENTES

Tabla 1. ALIANZA PARKINSON CALI: Un modelo de atención integral para el paciente con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores. – Colombia.

<b>Título</b>	ALIANZA PARKINSON CALI: Un modelo de atención integral para el paciente con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores
<b>Autor y año</b>	Fundación Valle del Lili - 2020
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://valledellili.org/alianza-parkinson-cali-un-modelo-de-atencion-integral-para-el-paciente-con-enfermedad-de-parkinson-y-sus-cuidadores/">https://valledellili.org/alianza-parkinson-cali-un-modelo-de-atencion-integral-para-el-paciente-con-enfermedad-de-parkinson-y-sus-cuidadores/</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	Lograr integración social, y fortalecimiento de redes para apoyo al paciente con Parkinson de trabajo en equipo con profesionales y cuidadores.
<b>Palabras Clave</b>	Enfermedad Parkinson, Actividades, cuidador, Familia
<b>Conclusiones Asociadas</b>	Se da importancia a un enfoque de atención desde el exterior hacia el interior, cada familia pasa por situaciones diferentes, por lo tanto, en este caso el familiar o paciente busca ser parte del proceso y no al contrario donde la institución por si sola se involucra con ellos.

Tabla 2. Laboratorio de Parkinson Experimental – Argentina.

<b>Título</b>	Laboratorio de Parkinson Experimental
<b>Autor y año</b>	Instituto de Investigaciones Farmacológicas de Argentina
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://inifpa-uba.conicet.gov.ar/laboratorio-de-parkinson-experimental/">https://inifpa-uba.conicet.gov.ar/laboratorio-de-parkinson-experimental/</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	El conocimiento producido en nuestro laboratorio tenga un impacto directo para mejorar la calidad de vida de los enfermos de Parkinson.
<b>Palabras Clave</b>	Enfermedad Parkinson, Investigación, calidad de vida
<b>Conclusiones Asociadas</b>	Evalúan de manera integral al paciente en institución donde se derivan interconsultas de especialidades psiquiátrica, cognitiva, quirúrgico y farmacológicas. La calidad de vida es enfocada en servicios clínicos como neurocirugía, terapia ocupacional, fisioterapia, nutrición, neurofoniatría, y rehabilitación.



Tabla 3. Propuesta estratégica en educación para familiares y/o cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson ejecutada por profesionales del área de nutrición y dietética – Colombia.

<b>titulo</b>	Propuesta estrategia educativa para familiares y/o cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson ejecutada por profesionales del area de nutrición y dietética
<b>Autor y año</b>	Laura Catalina Mesa Aleman-2010
<b>Ubicación del articulo (base datos)</b>	<a href="https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/8792/tesis737.pdf">https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/8792/tesis737.pdf</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	<u>Elaborar la propuesta de una estrategia educativa que incluye el diseño de material visual e impreso como apoyo para el Nutricionista Dietista, en el desarrollo de su actividad laboral dentro del tratamiento de pacientes con enfermedad de Parkinson, dirigido a familiares y/o cuidadores dentro de la ejecución de actividades de tipo educativo, sobre las generalidades y los tópicos nutricionales que apoyen intervenciones para la mejora del estado nutricional de estos pacientes; en entidades que atiendan este tipo de alteraciones neurológicas.</u>
<b>Palabras Clave</b>	Enfermedad, Parkinson, Nutricional, Educación, Familia
<b>Conclusiones Asociadas</b>	La importancia de enseñar a la familia y/o cuidador su rol determinante para mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad de Parkinson enfocado en el aspecto de la Educación Alimentaria y Nutricional (EAN)



Tabla 4. Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson – España.

<b>titulo</b>	Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson
<b>Autor y año</b>	Susana Donate Martínez-Laura Carrasco Marín.2007 Asociación Parkinson Madrid Caja Madrid Obra Social
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/publicaciones/">https://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/publicaciones/</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	Mejorar la calidad de vida de los enfermos de párkinson y sus familiares, informar y formar a éstos sobre aquellos aspectos de la enfermedad que les sean relevantes. Destinado a todas aquellas personas que dedican parte de sus vidas al cuidado de un enfermo de párkinson. A ellos, para que puedan cuidar más y mejor, con garantía de éxito, se dirige este libro.
<b>Palabras Clave</b>	Parkinson, Discapacidad física y orgánica, cuidador, familia
<b>Conclusiones Asociadas</b>	Se destaca en el proceso del cuidado del paciente, la importancia de lograr a través de, técnicas, consejos, e ideas prácticas, el bienestar físico, mental, emocional del cuidador o familiar para poder interpretar y tratar de comprender al paciente y de esta forma brindar adecuada atención al enfermo de Párkinson para el aumento de su calidad de vida. El libro trata de dar a conocer la enfermedad desde la perspectiva del cuidador, teniendo en cuenta diferentes aspectos, recomendaciones y situaciones con el paciente que generan bienestar integral, tanto para los cuidadores como para los pacientes enfermos de párkinson.



Tabla 5. Gestión y estilo de vida paciente con la enfermedad de Parkinson – Estados Unidos.

<b>titulo</b>	<b>Gestión y estilo de vida</b>
<b>Autor y año</b>	Parkinson's Foundation – Año de creación 2016
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management">https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	Descubrir las terapias, el apoyo y las formas adecuadas para mantener independiente y ayudar a vivir mejor al paciente con la enfermedad de Parkinson.
<b>Palabras Clave</b>	Parkinson, Dieta, nutrición, actividades diarias, salud sexual
<b>Conclusiones Asociadas</b>	<p>Se tienen en cuenta diferentes aspectos de la vida del paciente como son dieta, nutrición, actividades diarias, salud dental, salud sexual, viajes, e independencia del paciente. todo enmarcado en unas características específicas como consejos, recomendaciones, retos, desafíos, tecnologías e insumos, novedades e investigación enfocado en para mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familia y/o cuidador.</p> <p>Se trata de recomendaciones cuidados, consejos, hábitos saludables entre otros aspectos para mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad de Parkinson y lograr así un entorno seguro en todas las actividades cotidianas.</p>



Tabla 6. Physical Therapist Management of Parkinson Disease: A Clinical Practice Guideline From the American Physical Therapy Association – Inglaterra.

<b>Título</b>	Physical Therapist Management of Parkinson Disease: A Clinical Practice Guideline From the American Physical Therapy Association
<b>Autor y año</b>	Osborne JA, Botkin R, Colon-Semenza C, DeAngelis TR, Gallardo OG, Kosakowski H, Martello J, Pradhan S, Rafferty M, Readinger JL, 2022
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	doi: 10.1093/ptj/pzab302. Erratum in: Phys Ther. 2022 Aug 1;102(8): PMID: 34963139; PMCID: PMC9046970.
<b>Objetivo del artículo</b>	El propósito de esta Guía es ayudar a mejorar el manejo fisioterapéutico en las personas con Enfermedad de Parkinson en base a la mejor evidencia actual. Los estándares actuales de práctica basada en evidencia exigen que los médicos utilicen la mejor evidencia disponible en su toma de decisiones clínicas, incorporen la experiencia clínica y consideren los deseos y necesidades del individuo. Esta revisión incluyó ensayos controlados aleatorios publicados entre el 1 de enero de 1994 y el 16 de junio de 2020, e identifica dónde hay pruebas sólidas, dónde faltan pruebas y los temas que la investigación futura debe abordar para mejorar el tratamiento de las personas con enfermedad de Parkinson.
<b>Palabras Clave</b>	Disability, Parkinson disease
<b>Conclusiones Asociadas</b>	Esta Guía es una herramienta educativa para guiar a los terapeutas calificados a través de una serie de decisiones de tratamiento como un esfuerzo por mejorar la calidad y la eficiencia reduciendo la variación injustificada de la atención. Las recomendaciones guían la práctica basada en la evidencia mientras se consideran los deseos y necesidades del individuo en el proceso de toma de decisiones clínicas. El juicio final sobre la aplicación de cualquier procedimiento o tratamiento específico debe hacerse considerando todas las circunstancias presentadas por el individuo, incluidas la seguridad, las preferencias y el estadio de la enfermedad, así como las necesidades y recursos particulares de la localidad o institución que lo aplique



Tabla 7. Guía canadiense para la enfermedad de Parkinson – Canadá

<b>Título</b>	Canadian guideline for Parkinson disease
<b>Autor y año</b>	Grimes D, Fitzpatrick M, Gordon J, Miyasaki J, Fon EA, Schlossmacher M, Suchowersky O, Rajput A, Lafontaine AL, Mestre T, Appel-Cresswell S, Kalia SK, Schoffer K, Zurowski M, Postuma RB, Udow S, Fox S, Barbeau P, Hutton B. 2019
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	doi: 10.1503/cmaj.181504. PMID: 31501181; PMCID: PMC6733687.
<b>Objetivo del artículo</b>	<p>Actualizar la primera guía canadiense sobre el manejo del paciente con enfermedad de Parkinson publicada en 2012 debido a avances sustanciales en criterios de diagnóstico y planes de tratamiento y agregó información sobre cuidados paliativos.</p> <p>Con el objetivo de mejorar la atención de todos los canadienses con enfermedad de Parkinson, esta guía se basa en la mejor evidencia publicada, involucra el consenso de expertos cuando falta evidencia, ofrece consejos clínicos prácticos, tiene en cuenta la elección del paciente y la toma de decisiones informada y es relevante para el sistema de salud canadiense</p>
<b>Palabras Clave</b>	Disability, Parkinson disease
<b>Conclusiones Asociadas</b>	<p>El sistema de salud Canadiense concluye que se han logrado avances importantes para mejorar la comprensión de la enfermedad de Parkinson, así como su tratamiento. El manejo de la enfermedad sigue siendo complejo y todos los miembros del equipo de atención médica necesitan tener acceso a la información más actualizada disponible. La comunicación efectiva de información entre todos los miembros del equipo de atención médica y el paciente es esencial para brindar una atención óptima, pero aún quedan obstáculos. El costo de la atención de la enfermedad de Parkinson y las enfermedades neurodegenerativas en general aumentará a medida que la población envejezca. Es necesario abordar las decisiones sobre los límites que puede proporcionar el sistema de atención médica financiado con fondos públicos.</p>



Tabla 8. El papel de las Enfermeras de Parkinson para personalizar la atención en la enfermedad: una revisión sistemática y meta-análisis – Inglaterra.

<b>Título</b>	El papel de las Enfermeras de Parkinson para personalizar la atención en la enfermedad: una revisión sistemática y meta-análisis
<b>Autor y año</b>	Van Munster M, Stümpel J, Thieken F, Ratajczak F, Rascol O, Fabbri M, Clemens T, Czabanowska K, Mestre TA, Pedrosa DJ. 2022
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	doi: 10.3233/JPD-223215. : 35786660; PMID: PMC9535548.
<b>Objetivo del artículo</b>	El propósito de este estudio es identificar los diversos roles y funciones que el personal de enfermería puede tener en la atención personalizada del paciente con enfermedad de Parkinson
<b>Palabras Clave</b>	Parkinson disease, health care systems
<b>Pregunta Inicial</b>	¿Cuál es el papel del personal de enfermería en la personalización de la atención del paciente con enfermedad de Parkinson?
<b>Conclusiones Asociadas</b>	En esta revisión sistemática se identifican modelos de atención personalizada para pacientes con Parkinson en los que la enfermera juega un papel primordial. Estos modelos cubrieron todo el espectro de entornos de atención médica (pacientes hospitalizados, ambulatorios y comunitarios) y se originaron en una amplia gama de sistemas de atención médica. Se puede ver una tendencia en el metanálisis que indica que los modelos de atención personalizada pueden afectar el bienestar físico, mental y social de las personas con Parkinson. Sin embargo, el metanálisis de datos agrupados de ensayos controlados aleatorios no identificó efectos favorables significativos de la atención personalizada en comparación con la atención habitual. Posiblemente, esto refleje las diferencias significativas en las poblaciones incluidas, en los entornos de atención examinados y en los tiempos de las evaluaciones de resultados.



Tabla 9. Manejo de la atención paliativa de los pacientes con enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento en España. Encuesta Nacional a neurólogos – España.

<b>Título</b>	Manejo de la atención paliativa de los pacientes con enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento en España. Encuesta Nacional a neurólogos
<b>Autor y año</b>	Neurología - Revista oficial de la Sociedad Española de Neurología -2021
<b>Objetivo del artículo</b>	<p>El objetivo de este trabajo es conocer cómo está estructurada la atención paliativa a los TM en el territorio español. Específicamente, el presente estudio pretende identificar posibles limitaciones y necesidades sobre los CP tanto en cuanto a recursos como a formación de los profesionales que atienden los TM en España.</p> <p>En un segundo tiempo y tras analizar los resultados de este primer trabajo, se elaborará un protocolo de actuación para implementar la atención paliativa en los pacientes con TM con el fin de ayudar a mejorar la asistencia y calidad de vida de los mismos y su entorno.</p>
<b>Palabras Clave</b>	Paliativo, Tratamiento, Parkinson, Encuesta, Trastornos movimiento
<b>Muestra</b>	<p>El proyecto se desarrolló a través del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en coordinación con la propia SEN. Se constituyó un grupo de trabajo integrado por 6 neurólogos de diferentes comunidades autónomas (CC. AA.) con interés en CP, una enfermera especializada en TM y una médico especialista de CP. Inicialmente, se llevó a cabo una reunión de trabajo por videoconferencia en enero de 2021 en la que se concretó desarrollar 3 puntos: 1) realizar una revisión de la literatura con respecto a la atención paliativa de los TM como punto de partida; 2) elaborar una encuesta dirigida a neurólogos que atienden a pacientes con TM en España sobre la atención y aplicación de los CP; 3) en función de los hallazgos observados, elaborar en una segunda fase un documento de consenso sobre la atención paliativa de los TM en España. Además, se decidió que la producción científica sería a través de al</p>



	<p>menos dos publicaciones, esta primera que tratara sobre los resultados de la encuesta, y una segunda sobre el consenso y recomendaciones.</p> <p>La encuesta se elaboró en formato electrónico utilizando Google (Formularios de Google) y contenía 20 preguntas distribuidas en diferentes apartados: I) datos sobre el neurólogo, su actividad y tipo de centro; II) recursos del centro para aplicar los CP; III) formación en CP; IV) manejo de los CP. Se envió por correo electrónico a través del GETM de la SEN a los miembros de dicho Grupo de Estudio, en 3 ocasiones (1 inicial y 2 de recuerdo) entre febrero y marzo de 2021. La participación fue voluntaria y anónima. El tiempo aproximado que llevaba cubrir la encuesta era de 5 min.</p>
<b>Metodología</b>	Se trata de un estudio descriptivo, observacional, transversal, tipo encuesta anónima de 20 preguntas, dirigida y contestada por neurólogos dedicados a los TM en España.
<b>Resultados</b>	Se envió la encuesta por correo electrónico a un total de 291 neurólogos de España miembros del GETM. Un 62,5% (182/291) abrió el correo. Se obtuvieron 58 respuestas de neurólogos de 15 comunidades autónomas. El 69% contestó no disponer de enfermería especializada en TM pero sí de equipo de CP en su centro (81%). No se identificó ningún protocolo específico para CP en TM. Todos salvo un neurólogo afirmaron carecer de formación suficiente en CP, siendo la principal necesidad formativa la «explicación de voluntades anticipadas». Solo uno de cada 4 neurólogos contestó explicar rutinariamente la planificación anticipada de la asistencia sanitaria a sus pacientes, reconociendo hasta el 84,5% de los neurólogos desconocer cómo evaluar la competencia del paciente. El 60,3% de los encuestados respondió que entre el 10 y 30% de sus pacientes serían candidatos a CP, aunque 1 de cada 3 afirmó no tener claro en qué momento derivar al paciente a CP. El 100% de los neurólogos afirmó la necesidad prioritaria de implementar protocolos de CP en TM.
<b>Discusión</b>	Los resultados de esta encuesta muestran la opinión absolutamente generalizada de la importancia de aplicar CP a los pacientes con TM



	<p>por parte de neurólogos de todo el ámbito nacional. A pesar de esto, la gran mayoría de los neurólogos reconoce que de sus pacientes subsidiarios a CP solo los reciben un porcentaje muy bajo (3 de 4 opinaron que hasta menos del 10%). Aunque se trata solo de la opinión de profesionales dedicados a TM, esto refleja una carencia muy importante de la atención integral que precisan nuestros pacientes y su entorno.</p> <p>Nuestro estudio también muestra la ausencia de protocolos de atención paliativa en enfermedades neurodegenerativas que cursan con TM, frente al alto porcentaje de UCP disponibles.</p> <p>A pesar de los avances en el tratamiento de la EP acontecidos en las últimas décadas son muchas aún las barreras, como vemos, que no nos permiten integrar los cuidados paliativos en estas enfermedades. Cada vez son más las voces que urgen a desarrollar un plan de acción que ayude a reducir sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno, al mismo tiempo que se investigan nuevas terapias tanto sintomáticas como curativas</p> <p>En conclusión, aunque el presente estudio es meramente descriptivo y la muestra es pequeña, pone de manifiesto un déficit importante en nuestra asistencia y nos debe de servir como punto de partida para elaborar un plan de mejora. Pequeños cambios en un tema considerado unánimemente de vital importancia podrían generar una mejora importante en la calidad de vida de pacientes y familiares.</p>
<b>Análisis personal</b>	<p>Se evidencia la necesidad de formar al profesional en el manejo de cuidados paliativos, lo anterior para estar en total capacidad de orientar al paciente y su familia respecto a cada etapa de la enfermedad, de posibles complicaciones que pueda tener y de las decisiones que deban tomar, antes de que el paciente presente mayores dificultades y no pueda tomar sus propias decisiones respecto a su enfermedad.</p>



Tabla 10. Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares/cuidadores: resultados preliminares de la medición basal – España.

<b>Título</b>	Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares/cuidadores: resultados preliminares de la medición basal
<b>Autor y año</b>	Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica-2019
<b>Objetivo del artículo</b>	Evaluar habilidades de afrontamiento, adaptación psicosocial y calidad de vida, en tiempo basal, en pacientes con EP y familiares/cuidadores de un cuasiexperimento.
<b>Palabras Clave</b>	Calidad de Vida, escalas, Parkinson, Familia/cuidador
<b>Muestra</b>	La muestra está constituida por 80 pacientes con EP y 80 familiares/cuidadores, distribuidos en un grupo control y un grupo experimental. En la recogida de datos se emplea la escala de adaptación psicosocial PAIS-SR, la escala de afrontamiento Brief COPE y las escalas de calidad de vida PDQ-39 y SQLC. En el análisis de datos sociodemográficos y t de Student se utiliza SPSS 23.0.
<b>Metodología</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El diseño: obtener información sobre los efectos a corto plazo (inmediatamente después de la intervención) y a largo plazo (6 meses después de la intervención) de la intervención psicoeducativa en la calidad de vida de los pacientes con EP y sus familiares/cuidadores. Esto permitirá evaluar si la intervención psicoeducativa proporciona beneficios duraderos en comparación con la atención habitual informativa.</li> <li>• Intervención: La intervención 11 consiste en un programa psicoeducativo de 9 semanas dirigido a facilitar la adaptación psicosocial a la enfermedad de Parkinson (EP). Este programa se divide en dos sesiones semanales: una sesión grupal de 90 minutos para pacientes y otra sesión paralela para familiares y cuidadores, con grupos de 15 a 20 participantes en cada sesión.</li> <li>• Ámbito de estudio: Se llevó a cabo en el ámbito comunitario, en centros de Atención Primaria, con el objetivo de proporcionar habilidades de afrontamiento a las personas con EP. La</li> </ul>



	<p>asignación aleatoria por centro aseguró la separación de los grupos de control y experimental para evitar la contaminación y permitir una evaluación adecuada de los efectos de la intervención.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participantes: Personas mayores de 18 años diagnosticadas con EP, que reciben atención ambulatoria en centros de salud. Se incluyen pacientes en cualquier estadio de la enfermedad y capacidad cognitiva conservada según evaluación médica. También participan familiares/cuidadores de las personas con EP, deben ser mayores de 18 y convivir con el paciente o estar involucrado activamente en su cuidado.</li> <li>• Variables: Calidad de vida (variable dependiente), habilidades de afrontamiento, adaptación psicosocial a la enfermedad, características sociodemográficas y el estadio de la EP, que se medirá solo en los pacientes con la clasificación de Hoehn y Yahr.</li> <li>• Recogida de datos: Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS-SR), Escala Brief COPE, Escala de calidad de vida PDQ-39, Escala calidad de vida SQLC</li> <li>• Análisis de datos: Se han realizado análisis descriptivos y de frecuencias de los datos sociodemográficos y la t de Student para muestras independientes con el programa SPSS 23.</li> <li>• Consideraciones éticas: Todas las personas con EP y familiares/cuidadores han participado de forma voluntaria en este estudio, tras ser informadas de sus características y firmar un consentimiento informado. Todos los datos de los participantes han sido tratados de forma confidencial.</li> </ul>
<b>Resultados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se ha identificado que los pacientes y los familiares/cuidadores tienen, por término medio, una afectación leve de su calidad de vida, tanto en el GC como en el GE.</li> <li>• En relación con la adaptación psicosocial, se ha detectado que los pacientes y familiares/cuidadores del GC y GE perciben leves dificultades en su adaptación psicosocial a la enfermedad.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En los familiares/cuidadores de ambos grupos, la aceptación es también la habilidad de afrontamiento más utilizada.</li> <li>• La habilidad de afrontamiento menos utilizada es el uso de sustancias tóxicas, tanto en los pacientes como en los familiares/cuidadores</li> <li>• Cabe destacar que no se han identificado diferencias estadísticamente significativas entre el GC y el GE en calidad de vida, adaptación psicosocial y habilidades de afrontamiento</li> </ul>
<b>Discusión</b>	<p>En este estudio se observó que los familiares/cuidadores también tenían una afectación leve de su calidad de vida. su implicación en el apoyo y cuidado de la persona con EP puede producir cambios importantes en sus roles y, como en este estudio, una afectación de su calidad de vida. Un área que podría trabajarse tanto con los familiares/cuidadores como con los pacientes es su capacidad de afrontamiento. pacientes con EP tenían una ligera tendencia a desarrollar más habilidades de afrontamiento de regulación emocional, como es la aceptación o el uso del apoyo emocional, que están asociadas a un afrontamiento menos constructivo que el de las estrategias focalizadas en el problema. Es importante que los profesionales de enfermería faciliten que los pacientes con EP y sus familiares/cuidadores sean conscientes de que su forma de afrontar la enfermedad es un componente esencial en su recuperación y tratamiento, dado que puede influir en su calidad de vida</p>
<b>Análisis personal</b>	<p>Los estudios basados en evidencias científicas son necesarios para obtener mayor conocimiento no solo de la EP, sino también de la familia y cuidadores, lo que permite tomar decisiones para la conducta y problemas consecuentes a la enfermedad que padece el paciente. El personal asistencial es vital en estos procesos para determinar donde se deben enfocar los cuidados y acompañamiento en el cuidado y atención, al inicio y durante la Enfermedad de Parkinson. En cuanto a recursos son necesarios para facilitar toda la ayuda necesaria en tratamientos educativos y así prestar atención integral.</p>



Tabla 11. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria – Barcelona- España.

<b>Título</b>	Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria
<b>Autor y año</b>	Editorial Gerokomos - M. <sup>a</sup> Concepción García Manzanares, M. <sup>a</sup> Lourdes Jiménez Navascués, Esther Blanco Tobar, María Navarro Martínez, María de Perosanz Calleja -2017
<b>Objetivo del artículo</b>	<p>La pregunta que motiva esta revisión bibliográfica es ¿qué necesidades de cuidados tiene el paciente en las fases iniciales de la EP y su familia y cómo abordarlos desde enfermería en atención primaria?</p> <p>Los objetivos específicos que ayudan a dar respuesta son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Determinar las necesidades de los pacientes recién diagnosticados de EP.</li> <li>• Describir los cuidados más demandados tanto por el paciente como por la familia.</li> <li>• Proponer un plan de cuidados estandarizados en pacientes recién diagnosticados de EP en el ámbito de la atención primaria.</li> </ul>
<b>Palabras Clave</b>	Enfermedad de Parkinson; necesidades; cuidados; atención primaria; alteración motora; alimentación; depresión
<b>Metodología</b>	<p>Los criterios de inclusión y exclusión que se han tenido en cuenta son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Criterios de inclusión: relación con los objetivos, fecha de publicación inferior a 10 años e idiomas seleccionados inglés, español y portugués.</li> <li>• Criterios de exclusión: literatura gris, publicaciones de hace más de 10 años e idiomas diferentes del inglés, español y portugués.</li> </ul> <p>Por último, se recuperaron un total de 19 publicaciones que cumplían los criterios establecidos y se realizó el posterior análisis teniendo en cuenta los objetivos propuestos inicialmente.</p>
<b>Resultados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los cuidadores tienen una gran cantidad de necesidades donde no reciben el apoyo necesario.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se incrementan las frecuencias de caídas y la progresión clínica de la enfermedad.</li> <li>• Hubo diferencias entre el nivel de educación, aunque no hubo muy significativo en cuanto a la memoria y escolaridad.</li> <li>• Se evidencia el deterioro de la vida social del paciente, pues se convirtió en problemática para los cuidadores y pacientes.</li> <li>• Tendencia a empeorar la enfermedad en cuanto a percepción de calidad de vida en las actividades diarias.</li> <li>• Problemas psicosociales (capacidad de afrontamiento, la negación en la fase inicial del diagnóstico de la enfermedad), físicos movilidad, eliminación, alimentación y sueño).</li> </ul>
<b>Conclusión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es difícil la detección precoz del diagnóstico de la EP en fases iniciales, en personas mayores, ya que es fácil confundirla con los primeros síntomas de la vejez.</li> <li>• La detección precoz de la EP mejorará la eficacia de la intervención y dará lugar a un enlentecimiento del progreso de la enfermedad.</li> <li>• Es importante informar y educar al paciente sobre los aspectos fundamentales y el pronóstico evolutivo de la EP, para facilitar el afrontamiento.</li> <li>• Las necesidades más afectadas son la movilidad, la eliminación y el reposo/sueño.</li> </ul>
<b>Análisis personal</b>	<p>Para las auxiliares y profesionales en enfermería es importante que exista un plan de cuidados especial para pacientes con EP en al ámbito de la atención primaria, ya que permite intervenir en el paciente y familia/cuidador de manera directa aportando cuidados de manera eficiente en el proceso de la enfermedad, no solo física si no emocional.</p>



Tabla 12. Co- diseño de una red de atención integrada con personas que viven con la enfermedad de Parkinson: de las narrativas de los pacientes al análisis de trayectoria – Canadá.

<b>Titulo</b>	Co- diseño de una red de atención integrada con personas que viven con la enfermedad de Parkinson: de las narrativas de los pacientes al análisis de trayectoria
<b>Autor y año</b>	Revista Científica Qualitative Health Research- Grosjean Sylvie, Jordi Farré Coma, Gal Ota, Laffan Aoife, Sendra Anna, Stuempel Johanne, and Mestre Tiago – 2021 – Canadá
<b>Objetivo del artículo</b>	Proporcionar una mejor comprensión de cómo las trayectorias de los pacientes podrían informar al diseño de una red integral de atención a las personas que viven con EP.
<b>Palabras Clave</b>	Atención integrada; Enfermedad de Parkinson; codiseño; experiencia de los pacientes; trayectoria; entrevistas narrativas, Europa, Canadá
<b>Metodología</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Basado en el hogar y la comunidad, con un enfoque de integración de experiencias de los pacientes y cuidadores. Este igualmente es participativo con el personal de la salud y sus aliados. Esta participación se realizó mediante entrevistas y talleres: * Preparación y montaje * Capturar las historias * Diseñar la red integral con los pacientes y cuidadores.</li> <li>• Entrevistas narrativas y participantes: enfoque para conectar la investigación con las experiencias de los pacientes y las mejoras del servicio. Se realizaron en 5 diferentes países por medio de una organización en España en clínicas y domicilios, todo a cargo de la Enfermera encargada.</li> <li>• Muestreo intencional con variables y con el consentimiento de cada uno y los criterios de inclusión: personal diagnosticado con EP o sus cuidadores, diferentes etapas de diagnóstico, duración de la EP, Edad, sexo, lugar de la vivienda. El análisis se realizó por país.</li> <li>• Análisis de datos: fue realizada de acuerdo a la teoría de la EP, movimiento a lo largo del tiempo y la complejidad de vivir y manejar la enfermedad. Al final se realizó mapeo mental facilitando la comunicación, y los hallazgos los</li> </ul>



	<p>cuales se presentaron y discutieron con diferentes profesionales y asesores.</p>
<b>Resultados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una de las palabras más comunes entre los pacientes fue la palabra incertidumbre antes y después de su diagnóstico.</li> <li>• Una trayectoria específica es la de múltiples y variadas vías de atención y estas varían de acuerdo al paciente, apoyo social, fase de la enfermedad, además de la situación médica y social.</li> <li>• En las trayectorias exigentes con síntomas mal controlados, personas vulnerables con comorbilidades, riesgo en el aumento de aislamiento social.</li> <li>• Otras trayectorias que evolucionan y se moldean bien sea por el autocuidado o el que le dan sus cuidadores y/o profesionales de la salud. Existe también una progresión no lineal por tema de condiciones personales y sociales dentro de estas las financieras.</li> <li>• Otros conceptos encontrados fueron tres prioridades trabajo relacionado con la enfermedad, trabajo de vida cotidiana y trabajo biográfico provocado por la EP.</li> <li>• Para la ruta es importante: Información personalizada y fiable, apoyo emocional y psicológico, Accesibilidad y comunicación con equipo de atención especializado, cuidado personalizado. Programas especializados para personas que viven con EP. Canal de comunicación eficiente con el equipo de atención. Monitoreo y evaluación conjunta con el equipo médico y sus necesidades. Apoyo del pariente cuidador, acceso a beneficios sociales, monitoreo para prevenir complicaciones.</li> </ul>
<b>Discusión</b>	<p>Permitió identificar trayectorias particulares que requieren recursos específicos, considerando la complejidad para la definición de una red de atención integral. No es solo el desarrollo de la enfermedad si no la organización de todo el trabajo y el impacto de todos los participantes; es importante entender el trabajo de los pacientes y cuidadores reconociendo sus necesidades.</p> <p>Las preguntas comunes es esta parte del proceso fueron como se atendería de manera integrada, si se puede diseñar una red para el apoyo a pacientes</p>



	<p>y cuidadores de EP, como abordar las necesidades de los pacientes que son diagnosticados.</p> <p>Lo más importante es la creación de vínculos entre la salud y los servicios de atención, a fin de mejorar la coordinación en la atención y la calidad de vida.</p> <p>La red puede crear atención integrada con múltiples componentes, coordinadores de enfermería, la comunidad y tecnología.</p>
<b>Análisis personal</b>	<p>La EP afecta de la misma manera a los pacientes en todo el mundo, y que coinciden con muchos factores determinantes para su manejo y tratamiento, desde lo social, físico y psicológico. La red de atención propuesta no solo requiere de la participación de varios actores si no de tecnología y herramientas para respaldar la atención no solo del paciente sino de los cuidadores y/o familiares.</p>

Tabla 13. El manejo de la demencia en todo el mundo: una revisión de las prácticas políticas, las pautas clínicas, la atención al final de la vida y el desafío junto con el envejecimiento de la población – Shanghai.

<b>Título</b>	El manejo de la demencia en todo el mundo: una revisión de las prácticas políticas, las pautas clínicas, la atención al final de la vida y el desafío junto con el envejecimiento de la población
<b>Autor y año</b>	Changying Wang <sup>1</sup> , Peipei Song <sup>2</sup> , Yuhong Niu <sup>1*</sup> -2022 1 Departamento de Asuntos de Gestión de la Investigación Científica, Centro de Investigación para el Desarrollo de la Salud de Shanghai (Centro de Información Médica de Shanghai), Shanghai, China. 2 Centro de Ciencias Clínicas, Centro Nacional de Salud y Medicina Global, Tokio, Japón
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	Tendencias de la biociencia. 2022 <a href="http://www.biosciencetrends.com">www.biosciencetrends.com</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	La demencia, con una alta tasa de incidencia, un síndrome de rápido desarrollo y una gran carga de morbilidad, plantea desafíos para los sistemas sociales y de salud mundiales. En esta revisión, con el fin de elaborar las declaraciones actuales de manejo y diagnóstico de la demencia, y proporcionar más referencias para mejorar el sistema de servicios de demencia, se



	establecieron políticas, guías clínicas y experiencias de manejo relacionadas con la demencia en todo el mundo. La detección de la demencia requiere el conocimiento del historial médico y el examen cognitivo, mientras que el diagnóstico de demencia requiere resultados de exámenes médicos más profesionales.
<b>Palabras Clave</b>	Demencia, manejo de la demencia, guía de práctica clínica, experiencias internacionales
<b>Conclusiones Asociadas</b>	<p>En este artículo, revisamos las políticas, las pautas clínicas y las experiencias de gestión relacionadas con los servicios de demencia en todas las etapas, incluidas las prácticas de políticas de demencia de 10 países y 10 pautas de diagnóstico de demencia publicadas a nivel mundial desde 1984 hasta 2019. En la actualidad, hay Muchos criterios de diagnóstico comúnmente utilizados para diferentes tipos de demencia en todo el mundo, dado que la Enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más común, este artículo resumió el algoritmo de diagnóstico para la EA en las pautas chinas para el diagnóstico y tratamiento de la demencia y el deterioro cognitivo 2018, y comparó los medicamentos para EA en 4 países, para proporcionar a los médicos información actualizada. La enfermedad de Parkinson con demencia, de igual manera esta dentro de la clasificación por enfermedad degenerativa/no degenerativa.</p> <p>En la actualidad, existen dos problemas principales en el manejo de la demencia: uno es a nivel operativo. La detección temprana es importante porque los síntomas de la demencia generalmente progresan en etapas y no son curables En segundo lugar, la mayoría de las personas carecen de comprensión científica y conciencia de la demencia, y la sociedad no es lo suficientemente amigable para que vivan las personas con demencia.</p> <p>La demencia ocupa el séptimo lugar entre las 20 principales causas de muerte en el mundo. Resumir y comparar políticas y guías clínicas relacionadas con los servicios de demencia en todas las etapas puede ayudar</p>



	<p>a mejorar el manejo de la demencia con precisión. Sin embargo, se necesita más investigación para mejorar los resultados del manejo de la demencia y ayudar a guiar a los médicos a tomar mejores decisiones en la detección, el diagnóstico, el tratamiento y la atención continua de la demencia en el futuro.</p>
--	---

Tabla 14. Parkinson: charla gratuita sobre calidad de vida de pacientes y familiares. Argentina.

<b>Título</b>	Parkinson: charla gratuita sobre calidad de vida de pacientes y familiares
<b>Autor y año</b>	Hospital Universitario y Área de Neurología Clínica y Quirúrgica de la FCM-UNCuyo-Argentina 2023
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://hospital.uncuyo.edu.ar/parkinson-brindaran-una-charla-gratuita-sobre-calidad-de-vida-de-pacientes-y-familiares">https://hospital.uncuyo.edu.ar/parkinson-brindaran-una-charla-gratuita-sobre-calidad-de-vida-de-pacientes-y-familiares</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	<p>Ofrecer a la comunidad charla gratuita en la que profesionales de diversas áreas abordarán aspectos médicos, psicológicos y sociales de la enfermedad.</p> <p>Con la asistencia de pacientes, familiares y acompañantes de personas con enfermedad de Parkinson. Para abordar los siguientes temas</p> <p>¿Qué es la enfermedad de Parkinson? ¿A quién puede afectar?</p> <p>Antes y después del diagnóstico: ¿qué cambió en la calidad de la vida de la persona con EP y sus allegados?</p> <p>¿Qué podemos hacer desde la psicología?</p> <p>¿Qué necesitan saber los familiares y acompañantes para entender mejor la EP y apoyar el tratamiento médico?</p> <p>¿Qué hay de nuevo en tratamientos farmacológicos?</p> <p>¿Qué puede ofrecer la cirugía hoy para el tratamiento de la EP?</p>
<b>Palabras Clave</b>	Enfermedad de Parkinson, síntomas motores, síntomas no motores



<b>Conclusiones Asociadas</b>	Existen en la actualidad múltiples opciones terapéuticas incluso quirúrgica, que si bien ninguna logra curar ni detener la progresión de la enfermedad, logran una clara mejoría de la calidad de vida de los pacientes durante muchos años. Por eso es imprescindible que el paciente no sólo cumpla el tratamiento farmacológico, sino también sea incorporado junto a su familia en un grupo interdisciplinario especializado para abordar la enfermedad desde diferentes especialidades como Kinesiología, Terapia Ocupacional, Psicología, Fonoaudiología, Urología, Trabajo Social, Nutrición, Clínica Médica y Neurología, entre otras.
-------------------------------	--

Tabla 15. Atención integrada en la enfermedad de Parkinson: revisión sistemática y metaanálisis.

<b>titulo</b>	<b>Atención integrada en la enfermedad de Parkinson: revisión sistemática y metaanálisis</b>
<b>Autor y año</b>	Rajan, R., Brennan, L., Bloem, BR, Dahodwala, N., Gardner, J., Goldman, JG, Grimes, DA, Iansek, R., Kovács, N., McGinley, J., Parashos, SA , Piemonte, MEP y Eggers, C. -(2020)
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://movementdisorders.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/mds.28097#reference">https://movementdisorders.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/mds.28097#reference</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	Realizar una revisión sistemática y un metaanálisis de los modelos de atención integrada de Enfermedad de Parkinson y desarrollar recomendaciones para un modelo representativo.
<b>Palabras Clave</b>	Atención integrada, Intradisciplinario, Interdisciplinario, Multidisciplinario, Transdisciplinario
<b>Pregunta Inicial</b>	<p>-¿Cuáles son los modelos existentes de atención integrada en enfermedad de Parkinson en términos de entornos, composición del equipo y niveles de integración clínica?</p> <p>-En pacientes con enfermedad de Parkinson, ¿mejora la prestación de atención integrada en comparación con la atención estándar la calidad de vida relacionada con la salud, en un contexto de atención médica que combina disciplinas y/o cruza los límites de la atención médica (hospitalización, consulta externa, primaria, secundaria o entornos terciarios)?</p>



<b>Conclusiones Asociadas</b>	<p>Se reconoce que la atención con enfoque integral al paciente de acuerdo con las necesidades multidimensionales beneficia considerablemente al paciente con enfermedad de Parkinson. También se resalta que dichos modelos están altamente influenciados por el entorno y condiciones socioculturales de la atención brindada.</p> <p>Existen múltiples modelos de atención integrada que resaltan el aspecto clínico; por el contrario son pocos (modelos) los que se centran en las personas y la prestación integral de servicios de calidad en el transcurso de vida del paciente y su entorno familiar.</p>
-------------------------------	--

Tabla 16. Actividad física, cognición y resultados cerebrales: una revisión de las pautas de actividad física de 2018.

<b>título</b>	<b>Actividad física, cognición y resultados cerebrales : una revisión de las pautas de actividad física de 2018</b>
<b>Autor y año</b>	Erickson, Kirk i ; Hillman, Charles ; Stillman, Chelsea m. ; Ballard, Rachel m. ; Bloodgood, Bonny ; Conroy, David e ; Macko, Richard ; Márquez, David x. ; Petruzzello, Steven j. ; Powell, Kenneth – 2018 -EEUU
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://journals.lww.com/acsm-msse/Fulltext/2019/06000/Physical_Activity,_Cognition_and_Brain_Outcomes.19.aspx">https://journals.lww.com/acsm-msse/Fulltext/2019/06000/Physical_Activity,_Cognition_and_Brain_Outcomes.19.aspx</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	Examinar si las intervenciones de actividad física mejoran los resultados cognitivos y cerebrales a lo largo de la vida, así como en poblaciones que experimentan disfunción cognitiva (p. ej., esquizofrenia) . Igualmente verificar si participar en mayores cantidades de actividad física se asocia con un riesgo reducido de desarrollar deterioro cognitivo y demencia en la edad adulta tardía.
<b>Palabras Clave</b>	Actividad física, cognitiva, ejecutiva, función mental



<b>Pregunta Inicial</b>	<p>¿Podemos determinar si hay evidencia suficiente de que la actividad física influye positivamente en los resultados cognitivos y cerebrales en humanos?</p> <p>¿A qué edad o en qué población la literatura científica es más fuerte y en cuál más débil?</p> <p>¿Existen dominios cognitivos que respondan especialmente a la actividad física?</p> <p>¿La actividad física se asocia con un riesgo reducido de deterioro cognitivo?</p> <p>¿Existe evidencia suficiente para indicar qué parámetros de AF pueden ser importantes para la modulación de las funciones cognitivas y cerebrales?</p>
<b>Conclusiones Asociadas</b>	<p>Se evidencia que existe correlación moderada positiva entre la actividad física como elemento terapéutico no farmacológico y la mejora cognitiva después de la misma, con los mayores efectos en la función mental ejecutiva. Se resalta la importancia de incluir actividad física como parte del diseño de ruta de atención integral para pacientes con Parkinson y mejorar la calidad de vida.</p>

Tabla 17. Desde la Plata: Una nueva esperanza para pacientes con Parkinson.

<b>Título</b>	<b>Desde la Plata: Una nueva esperanza para pacientes con Parkinson</b>
<b>Autor y año</b>	Diario el día (La Plata, Argentina)-2022
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://www.eldia.com/nota/2022-4-12-2-46-27-desde-la-plata-una-nueva-esperanza-para-pacientes-con-parkinson-informacion-general">https://www.eldia.com/nota/2022-4-12-2-46-27-desde-la-plata-una-nueva-esperanza-para-pacientes-con-parkinson-informacion-general</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	Informar sobre el desarrollo en el Hospital local (La Plata, Argentina) de un proyecto de secuenciación genética realizado por investigadores (locales) con el fin de conocer sobre la población Argentina con Parkinson y desarrollar potenciales terapias génicas con efecto curativo.
<b>Palabras Clave</b>	Secuenciación genética, terapia, dopamina, test
<b>Pregunta Inicial</b>	N/A



<b>Conclusiones Asociadas</b>	El beneficio de un tratamiento para pacientes con enfermedad de Parkinson que involucra secuenciación genética es determinante para mejorar la calidad de vida del paciente, esto debido a que de acuerdo a las características genéticas de cada individuo se podrá abordar un tratamiento con medicamentos específicos acorde a su condición.
-------------------------------	---

Tabla 18. Familia y Párkinson: un papel necesario e imprescindible.

<b>título</b>	<b>Familia y Párkinson: un papel necesario e imprescindible</b>
<b>Autor y año</b>	Fundación DEGEN – 2022-España
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	<a href="https://conoceelparkinson.org/cuidados/parkinson-familia/#consejos-familia-ep">https://conoceelparkinson.org/cuidados/parkinson-familia/#consejos-familia-ep</a>
<b>Objetivo del artículo</b>	Destacar la importancia del papel de la familia en el Párkinson y ofrecer pautas de actuación , para familiar y/o cuidador de una persona con esta enfermedad.
<b>Palabras Clave</b>	Cambios, emocional, económicos salud, familia
<b>Pregunta Inicial</b>	N/A
<b>Conclusiones Asociadas</b>	<p>Se puede evidenciar que el rol activo de la familia en el cuidado de una persona con la enfermedad de Parkinson es fundamental para brindar apoyo emocional, físico y social requerido.</p> <p>La familia representa un papel muy importante en la implementación de estrategias, conductas, acciones, o planes dirigidos a mejorar la calidad de vida del paciente dándole herramientas para afrontar los retos que se evidencian en la cotidianidad del paciente, su cuidador y/o familiar y su entorno.</p> <p>Es trascendental que los familiares y cuidadores conozcan la mayor información posible sobre la enfermedad de Parkinson, implementar recomendaciones sobre atención integrada con enfoque en el paciente y el cuidador; logrando comprender las necesidades del paciente para</p>



	tener adaptación positiva y ofrecer calidad de vida
--	---

Tabla 19. Rutas de atención para pacientes con enfermedades crónicas: Introducción de un nuevo enfoque para el inicio de la atención centrada en el paciente.

<b>Título</b>	Rutas de atención para pacientes con enfermedades crónicas: Introducción de un nuevo enfoque para el inicio de la atención centrada en el paciente.
<b>Autor y año</b>	Laura D. Scherer , Daniel D. Matlock , Larry A. Allen, Chris E. Koneke , Colleen K. McLennan, Monica D. Fitzgerald, Vinay Kina, Channing E. Tate, Grace Lin, and Hillary D. Lump - 2021
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	MDM Policy & Practice 2021, Vol. 6(1) 1–11 sagepub.com/journals-permissions DOI: 10.1177/23814683211019947 journals.sagepub.com/home/mm Universidad de Colorado USA
<b>Objetivo del artículo</b>	Identificar la brecha que hay en la ruta de atención del paciente y describir una teoría que subyace a su enfoque, Describir la información a incluir en la ruta de atención, promover la atención centrada en el paciente, la ayuda para la toma de decisiones brindándoles una orientación anticipada
<b>Palabras Clave</b>	Enfermedad crónica, ayudas para la toma de decisiones, apoyo a la decisión del paciente, atención centrada en el paciente, rutas de atención del paciente
<b>Conclusiones Asociadas</b>	Este artículo describe el concepto de ruta de atención del paciente para enfermedades crónicas. Con demasiada frecuencia, los pacientes con enfermedades graves o enfermedades crónicas no anticipan futuras enfermedades relacionadas, cambios y decisiones, y no perciben que tienen un papel activo en estas decisiones. Estas son barreras para la toma de decisiones compartidas y el logro de una atención centrada en el paciente. Por eso es importante prepararlo para tomar parte en decisiones futuras. Para hacer esto, la ruta del paciente guía las expectativas de los pacientes para el futuro y, al hacerlo, brinda la oportunidad de presentar posibles decisiones futuras y cómo pueden participar en esas decisiones. Es probable que el concepto de ruta de atención del paciente evolucione y, por lo tanto, no se documente como



	una prescripción final, sino más bien como un comienzo conceptual.
--	--

Tabla 20. Terapia ocupacional basada en la evidencia para personas con demencia y sus familias: ¿Qué nos dicen las directrices de práctica clínica y cuáles son las implicaciones para la práctica?

<b>Título</b>	Terapia ocupacional basada en la evidencia para personas con demencia y sus familias: ¿Qué nos dicen las directrices de práctica clínica y cuáles son las implicaciones para la práctica?
<b>Autor y año</b>	Kate Lavar, Robert Cumming, Suzanne Dyer, Meera Agar, Kaarin J Anstey, Elizabeth Beattie, Henry Brodaty, Tony Broe, Lindy Clemson, Maria Crotty, Margaret Dietz, Brian Draper, Leon Flicker, Meg Friel, Louise Heuzenroeder, Susan Koch, Sue Kurrle, Rhonda Nay, Dimity Pond, Jane Thompson, Yvonne Santalucia, Craig Whitehead and Mark Yates - 2016
<b>Ubicación del artículo (base datos)</b>	Department of Rehabilitation, Aged and Extended Care, Flinders University, and 2 Guideline Adaptation Committee, Clinical Practice Guidelines for Dementia in Australia, Adelaide, South Australia, Australia – Revista Australiana de terapia ocupacional
<b>Objetivo del artículo</b>	Describir brevemente el desarrollo de las Guías de práctica clínica para la demencia en Australia y examinar la evidencia que respalda la recomendación de terapia ocupacional con más detalle. Discutir las implicaciones para los terapeutas ocupacionales y describir los desafíos encontrados en la práctica basada en la evidencia en programas de terapia ocupacional para personas con demencia.
<b>Palabras Clave</b>	Enfermedad de Alzheimer, practica basada en la evidencia, traducción del conocimiento, guía de práctica clínica
<b>Conclusiones Asociadas</b>	Los programas de terapia ocupacional que fueron eficaces implicaron evaluación y modificación del entorno, estrategias de resolución de problemas para optimizar el rendimiento en las actividades de la vida diaria, educación de los cuidadores sobre los síntomas y el impacto de la demencia y



	<p>entrenamiento interactivo de habilidades para el cuidador para ayudar al cuidador a proporcionar una atención óptima. Los terapeutas ocupacionales deben evitar dedicar tiempo a actividades que no han demostrado mejores resultados para la persona con demencia, como el reentrenamiento cognitivo</p> <p>Los terapeutas ocupacionales pueden desempeñar un papel clave en la revisión del entorno del hogar y proporcionar información adicional de apoyo y formación de los cuidadores para gestionar los cambios en las capacidades de la persona.</p>
--	---



### **3. SUPUESTO TEÓRICO**

La enfermedad de Parkinson es la segunda patología neurodegenerativa más común, caracterizada por la muerte de las células cerebrales en la sustancia negra, lo que produce manifestaciones de lentitud motora, rigidez muscular y temblor. No obstante, todavía se desconoce la causa del proceso de neurodegeneración. (2)

Este proyecto supone la posibilidad de diseñar una ruta de atención para los pacientes con la enfermedad de Parkinson a fin de garantizar su calidad de vida, la de sus familiares y/o cuidadores, esta es esencial para la atención segura con la cual podría contar IPS SURGIR y otras entidades e instituciones de salud. Esta ruta se podrá realizar con todas las características a partir de los resultados obtenidos en el proceso metodológico.



#### 4. JUSTIFICACIÓN

La importancia de este trabajo se centra en diferentes aspectos, basado en la necesidad de una ruta de atención para pacientes con enfermedad de Parkinson, a partir de la experiencia personal de algunos integrantes de este proyecto, vivencias que van desde la atención de EPS, IPS, médicos, especialistas y terapeutas, hacia el paciente, sus familiares y entorno del mismo. El propósito es proponer desde el modelo de atención de una IPS la construcción de un proceso que permita mejorar la calidad de vida no solo del paciente si no del familiar y/o cuidador, teniendo en cuenta que estos tienden a desmejorar gradualmente su salud física y mental con rapidez.

Los pacientes con la Enfermedad de Parkinson y sus familias en Colombia a pesar de que en su gran mayoría se encuentran afiliados al sistema de salud, se afectan económicamente en cuanto a los recursos propios con los cuales deben de contar para lo que requieren en asistencia personalizada cuando no hay accesibilidad, costos farmacéuticos, alimentos, entre otros que impactan negativamente su situación monetaria, física y mental que se deteriora a medida que avanza la enfermedad, siendo así, implica también que las entidades e instituciones prestadoras de salud deban de incrementar su presupuesto, en muchas ocasiones insuficiente para la atención de sus familias y cuidadores.

Es importante para este proyecto el apoyo y recursos físicos por parte de la IPS Surgir, quienes cuentan con toda la información estadística de pacientes y procedimientos implementados con procesos de modelos de atención que pueden aportar significativamente en el desarrollo de una ruta que pueda contar con el apoyo



de sus colaboradores con experiencia en atención a este tipo de paciente, con trabajo desde lo intramural hasta el trabajo domiciliario desde lo físico, motriz, neurológico, psicológico y social, quienes aportarán con experiencias reales en atención desde el inicio de la Enfermedad de Parkinson, su evolución y el contacto que tienen con las familias y su entorno, además del apoyo con convenios que tiene la institución con otras IPS y fundaciones con experiencia en neurología y sus tratamientos.

Se tendrá en cuenta todos los pacientes con la Enfermedad de Parkinson quienes puedan verse beneficiados con una ruta de atención que conlleve a mejorar la calidad de vida y lo que puedan aportar para esta propuesta, de la cual se vean beneficiados usuarios, sus familias y cuidadores. Además de los pacientes con la Enfermedad de Parkinson de IPS Surgir, se pueden beneficiar instituciones prestadoras de salud, fundaciones, organizaciones, entes gubernamentales de salud en general de carácter local y nacional como secretarías de salud, ministerio de salud y protección social, donde se atienda esta patología, que implique atención desde la medicina general, especializada (neurología, psicología, psiquiatría, social) y de terapias, con procesos de mejora en calidad de vida a pacientes, familiares y cuidadores.



## 5. OBJETIVO GENERAL

Diseñar una ruta para la atención integral en el programa de la enfermedad de Parkinson en la IPS Surgir, a fin de mejorar la calidad de vida del paciente conservando la salud física y mental de los familiares y cuidadores.

### 5.1 Objetivos Específicos

- Buscar mecanismos que aporten a la ruta de atención que mejoren el modelo de atención en la enfermedad de Parkinson
- Documentar experiencias de modelos de atención nacionales e internacionales en la forma de atención de Parkinson.
- Indagar mediante encuesta al personal profesional y cuidadores que atiende pacientes con la enfermedad de Parkinson para considerar mejoras en el proceso de la ruta de atención.
- Validar una ruta de atención que mejore la calidad de vida del paciente, familia y cuidadores con instituciones y expertos.



## 6. MARCO TEÓRICO

### 6.1 Marco Contextual

El presente proyecto se llevará a cabo en el Distrito Especial de Santiago de Cali, Colombia, Ciudad que se destaca por ser una ciudad con excelentes instituciones de salud y excelentes servicios médicos para la atención de pacientes con la enfermedad de Parkinson.

La institución donde se desarrollará es el **CENTRO DE NEUROREHABILITACIÓN SURGIR IPS Nit.:**800170915-4 ubicado en la CALLE 1ª # 55b – 118 Barrio Seminario - SEDE PRINCIPAL GUADALUPE, quienes actualmente tienen otras dos sedes en CRA 37 # 5B4 – 06 Barrio San Fernando – SEDE SAN FERNANDO y en la CALLE 3 # 57 – 51 Barrio Cuarto de Legua – SEDE CUARTO DE LEGUA.

El Centro de NeuroRehabilitación SURGIR es una institución creada en mayo de 1992, con el propósito de ofrecer servicios de rehabilitación integral y especializada a niños, jóvenes y adultos con una lesión neurológica adquirida en cualquier etapa del ciclo vital.

Se prestan de servicios en el área de la salud, tales como: fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicología, y en general en todos los demás campos de la rehabilitación, medicina laboral y del trabajo, medicina especializada, exámenes de apoyo y diagnóstico y demás servicios que el sistema general de salud requiera y que la habilitación lo permita.



## 6.2 Marco Jurídico

Tabla 21. Marco Jurídico.

<b>NORMA</b>	<b>DESCRIPCION</b>
<b>Resolución 3202 de 2016</b>	Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud - RIAS, se adopta un grupo de Rutas Integrales de Atención en Salud desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de la Política de Atención Integral en Salud - PAIS y se dictan otras disposiciones. (3)
<b>Resolución 0429 de 2016</b>	Que de conformidad con lo anterior, el MSPS traza la Política de Atención Integral en Salud PAIS, desarrollando un marco estratégico y un modelo operacional que van a permitir la acción coordinada de las normas, reglas, reglamentos, agentes y usuarios, a efectos de orientar la intervención de los diferentes integrantes hacia la generación de las mejores condiciones de la salud de la población y el goce efectivo del derecho fundamental de la salud, al interrelacionar los elementos esenciales que lo configuran. (4)
<b>Decreto 780 de 2016</b>	Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social. (5)
<b>Resolución 3100 de 2019</b>	Por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los prestadores de servicios de salud y de habilitación de los servicios de salud y se adopta el manual de inscripción de prestadores y habilitación de servicios de salud. (6)
<b>Ley Estatutaria 1581 de 2012</b>	Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales. (7)
<b>Resolución 8430 de 1993</b>	Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. (8)



## 6.3 Marco Conceptual

### 6.3.1. Enfermedad de Parkinson

#### 6.3.1.1 Que es la enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un tipo de trastorno del movimiento y esta enfermedad ocurre cuando las células nerviosas (neuronas) no producen suficiente cantidad de una sustancia química importante en el cerebro conocida como dopamina un tipo de neurotransmisor del cerebro. Cuando los niveles de dopamina disminuyen, esto causa una actividad cerebral anormal, lo genera trastornos del movimiento y otros síntomas de la enfermedad de Parkinson. Algunos casos son genéticos pero la mayoría son casos aislados es decir personas de familias diferentes. (9)

#### 6.3.1.2 Principales Síntomas y Causas de la Enfermedad de Parkinson

Los signos y síntomas de la enfermedad de Parkinson varían según la persona. Los primeros signos pueden ser leves y pasar desapercibidos. Por lo general, los síntomas se manifiestan en un lado del cuerpo y continúan empeorando en ese lado, incluso cuando comienzan a afectar las extremidades de ambos lados. (1,9,10)

Los signos y síntomas de la enfermedad de Parkinson pueden incluir los siguientes:

- **Temblores.** Los temblores, o sacudidas rítmicas, generalmente comienzan en una extremidad, como la mano o los dedos.
- **Movimientos lentos (bradicinesia).** Con el tiempo, la enfermedad de Parkinson puede retardar los movimientos, y hacer que las tareas simples resulten complicadas y lleven más tiempo.



- **Rigidez muscular.** La rigidez muscular puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo. Los músculos rígidos pueden causar dolor y limitar la amplitud de movimiento.
- **Deterioro de la postura y el equilibrio.** Es posible que el paciente adopte una postura encorvada. Además, tener problemas de equilibrio como consecuencia de la enfermedad de Parkinson.
- **Pérdida de los movimientos automáticos.** Se reduce la capacidad para realizar movimientos inconscientes, como parpadear, sonreír o mover los brazos al caminar.

Se desconoce la causa de la enfermedad de Parkinson, pero varios factores parecen influir, como los siguientes:

- **Genes.** Los investigadores han identificado cambios genéticos específicos que pueden causar la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, estas son poco comunes, salvo algunos casos en que muchos miembros de la familia tienen enfermedad de Parkinson.

No obstante, ciertas variaciones genéticas parecen aumentar el riesgo de tener enfermedad de Parkinson, pero con un riesgo relativamente menor de la enfermedad de Parkinson para cada uno de estos marcadores genéticos.

- **Desencadenantes ambientales.** La exposición a ciertas toxinas o factores ambientales puede aumentar el riesgo de tener la enfermedad de Parkinson en el futuro, pero el riesgo es pequeño.



Los investigadores también han observado que se producen muchos cambios en el cerebro de las personas con la enfermedad de Parkinson, aunque no resulta claro por qué ocurren estos cambios. Entre estos cambios, se incluyen los siguientes:

- **La presencia de cuerpos de Lewy.** Las masas de sustancias específicas dentro de las neuronas cerebrales son marcadores microscópicos de la enfermedad de Parkinson. Estas masas se llaman cuerpos de Lewy, y los investigadores creen que estos cuerpos de Lewy contienen un indicio importante sobre la causa de la enfermedad de Parkinson.
- **Alfa-sinucleína que se encuentra dentro de los cuerpos de Lewy.** Si bien se encuentran muchas sustancias en los cuerpos de Lewy, los científicos creen que una sustancia importante es la proteína natural y generalizada, llamada alfa-sinucleína (a-sinucleína). Se encuentra en todos los cuerpos de Lewy en forma de una masa que las células no pueden descomponer. Actualmente, esta sustancia es un foco importante entre los investigadores de la enfermedad de Parkinson.

### 6.3.1.3 Factores de Riesgo

Los factores de riesgo de la enfermedad de Parkinson incluyen los siguientes:

- **Edad.** Es poco frecuente que los adultos jóvenes tengan la enfermedad de Parkinson. Por lo general, comienza en la segunda mitad de la vida o en edad avanzada, y el riesgo aumenta a medida que envejecemos. Las personas suelen contraer la enfermedad aproximadamente a partir de los 60 años. Si una persona joven tiene enfermedad de Parkinson, los servicios de consejería genética podrían



ser útiles para tomar decisiones de planificación familiar. El trabajo, las situaciones sociales y los efectos secundarios de los medicamentos también son diferentes de los de una persona mayor con enfermedad de Parkinson, por lo que requieren consideraciones especiales.

- **Herencia.** Tener un familiar cercano con la enfermedad de Parkinson aumenta las posibilidades de padecer este trastorno.
- **Sexo.** Los hombres son más propensos a tener la enfermedad de Parkinson que las mujeres.

**Exposición a toxinas.** La exposición continua a herbicidas y pesticidas puede aumentar ligeramente el riesgo de tener la enfermedad de Parkinson. (1,9,10)

#### **6.3.1.4 Complicaciones de la Enfermedad de Parkinson**

La enfermedad de Parkinson suele estar acompañada de estos problemas adicionales (que pueden tratarse):

- **Dificultad para pensar.** Es posible que tengan problemas cognitivos (demencia) y dificultad para pensar. Esto suele suceder en las etapas más avanzadas de la enfermedad de Parkinson.
- **Depresión y cambios emocionales.** El paciente puede presentar depresión, a veces en las primeras etapas. El tratamiento para la depresión puede hacer que resulte más fácil lidiar con otras dificultades que ocasiona la enfermedad.



Pueden experimentar otros cambios emocionales, como miedo, ansiedad o pérdida de la motivación.

- **Problemas de deglución.** Dificultades para tragar a medida que la afección avanza. Puede que se acumule saliva en la boca.
- **Problemas para masticar y comer.** La enfermedad de Parkinson en etapa avanzada afecta los músculos de la boca, lo que dificulta la masticación. Esto puede ocasionar atragantamiento y mala nutrición.
- **Problemas para dormir y trastornos del sueño.** Las personas con enfermedad de Parkinson suelen tener problemas para dormir, lo que incluye despertarse frecuentemente durante la noche, despertarse temprano o quedarse dormido durante el día.

También es posible que presenten trastorno de conducta del sueño en fase MOR y tengan sueños vívidos. Los medicamentos pueden ayudar a dormir mejor.

- **Problemas con la vejiga.** La enfermedad de Parkinson puede ocasionar problemas en la vejiga, como incapacidad para contener la orina o dificultad para orinar.
- **Estreñimiento.** Muchas personas con enfermedad de Parkinson manifiestan estreñimiento, principalmente porque el sistema digestivo funciona más lento.



### **6.3.1.5 Tratamientos para la enfermedad de Parkinson**

La enfermedad de Parkinson no tiene cura, pero los medicamentos pueden ayudar a controlar los síntomas, generalmente en forma notable. En algunos casos más avanzados, se puede aconsejar la cirugía.

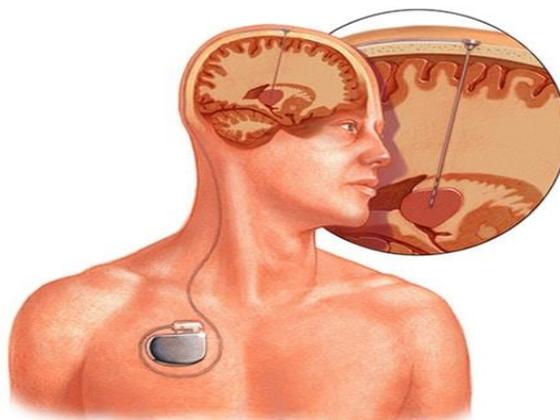
#### **6.3.1.5.1 Medicamentos**

Los medicamentos pueden ayudar a controlar los problemas para caminar, relacionados con el movimiento y los temblores. Estos medicamentos aumentan o reemplazan la dopamina.

Las personas que presentan la enfermedad de Parkinson tienen concentraciones bajas de dopamina en el cerebro. Sin embargo, la dopamina no se puede administrar directamente, ya que no puede entrar en el cerebro.

Después de comenzar el tratamiento para la enfermedad de Parkinson, los síntomas pueden mejorar considerablemente. No obstante, con el tiempo, los beneficios de los medicamentos con frecuencia disminuyen o se vuelven menos constantes.

#### **6.3.1.5.2 Procedimientos quirúrgicos**



© MAYO FOUNDATION FOR MEDICAL EDUCATION AND RESEARCH. ALL RIGHTS RESERVED.



## Estimulación cerebral profunda

- **Estimulación cerebral profunda.** Cuando se realiza la estimulación cerebral profunda, los cirujanos implantan electrodos en una parte específica del cerebro. Los electrodos están conectados a un generador implantado en el pecho del paciente, cerca de la clavícula, que envía impulsos eléctricos al cerebro y puede reducir los síntomas de la enfermedad de Parkinson.

La estimulación cerebral profunda se ofrece más a menudo a aquellos pacientes con enfermedad de Parkinson avanzada que tienen respuestas inestables al medicamento (levodopa). La estimulación cerebral profunda puede estabilizar las fluctuaciones de los medicamentos, reducir o detener los movimientos involuntarios (discinesia), reducir los temblores y la rigidez, y mejorar los movimientos. (9-10)

La estimulación cerebral profunda es eficaz para el control de las respuestas cambiantes a la levodopa, o para controlar las discinesias que no mejoran con los ajustes del medicamento.

Sin embargo, la estimulación cerebral profunda no es útil para los problemas que no responden a la terapia de levodopa aparte de un temblor. La estimulación cerebral profunda puede controlar los temblores aún si estos no responden al medicamento levodopa.

Aunque la estimulación cerebral profunda proporciona un beneficio continuado sobre los síntomas de la enfermedad de Parkinson, esta no evita que la enfermedad evolucione.



#### **6.3.1.6 Estadios de la enfermedad**

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

(11)

#### **6.3.1.7 Bienestar**

El acceso a la salud y el bienestar es un derecho humano, de acuerdo con lo presentado en el marco de los objetivos de desarrollo sostenible de las naciones unidas.

La ONU sostiene que “Es importante considerar las dimensiones del bienestar actual de las personas (desde los ingresos y la vivienda hasta la salud y la educación, y desde las relaciones sociales y la seguridad hasta el bienestar subjetivo), pero también tomar en cuenta los recursos naturales, humanos, económicos y sociales necesarios para la sostenibilidad del bienestar en el largo plazo”

El debate entre definiciones de objetividad y subjetividad del bienestar persiste. Es un debate complejo donde los indicadores objetivos parecen ser insuficientes para entender el concepto de calidad de vida. (12-13)



#### **6.3.1.7.1 Calidad de vida**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como la percepción del sujeto sobre su postura en la vida, en el entorno de cultura y valores en los cuales vive, congruentes con sus fines, expectativas, estándares y preocupaciones. Además, consta de un componente subjetivo y un objetivo. El primero se basa en la satisfacción de vida que tiene el paciente y el segundo va encaminado hacia factores sociales, físicos y psíquicos del mismo. (14, 17)

La literatura apoya la idea de la calidad de vida relacionada con la salud como constructo multidimensional, aunque ha habido algún intento por demostrar su unidad conceptual, fundada en las nociones del bienestar y el funcionamiento extendidas por igual a las tres dimensiones física, emocional y social de la vida humana. (12-17)

#### **6.3.1.7.2 Escala de valoración de la calidad de vida en enfermedad de Parkinson**

Los pacientes con enfermedad de Parkinson, según Aponte y col., manifiestan más alteraciones de la calidad de vida, de acuerdo con el estadio de la enfermedad que presentan en relación con los cambios en la función física y el estado emocional, aumentando la morbilidad y el ingreso hospitalario. (15)

Los factores asociados con el entorno, la salud y el bienestar pueden analizarse por medio de escalas como PDQ-39. El PDQ-39 es una prueba que tiene como objetivo la valoración física, emocional y psicosocial de la calidad de vida de pacientes con enfermedad de Parkinson; consta de 39 ítems con ocho apartados distribuidos según movilidad del paciente, actividades diarias, bienestar emocional, estigma, soporte



social, estado cognitivo, comunicación y malestar con su cuerpo, realizando un interrogatorio para indagar la frecuencia de dificultades en el último mes. (16)

Se distribuyen así: movilidad (10 ítems), las actividades de la vida diaria (6 ítems), el bienestar emocional (6 ítems), el estigma (4 ítems), el apoyo social (3 ítems), el estado cognitivo (4 ítems), la comunicación (3 ítems), el malestar corporal (3 ítems).

La movilidad mide las dificultades: en realizar una actividad de ocio, dificultad en realizar las tareas de la casa, dificultad para cargar paquetes, problemas para caminar distancias cortas, preocupación por caerse en público. Las actividades de la vida diaria miden dificultades para el aseo personal, para vestirse solo, cortar alimentos, sostener un vaso firme y los problemas en abotonarse la ropa o atarse los zapatos. El bienestar emocional valúa la sensación de depresión, soledad, enfado, o ansiedad. El estigma valora la tendencia a ocultar su enfermedad, a evitar comer o beber en público, y los sentimientos de vergüenza por tener EP y preocupación por la reacción de la gente hacia ellos. El apoyo social evalúa los problemas en las relaciones personales de su entorno, falta de apoyo de sus familiares según las necesidades del paciente. El estado cognitivo evalúa los problemas de concentración, la sensación de tener mala memoria, alucinaciones y/o pesadillas. La comunicación mide: la dificultad para hablar, para comunicarse adecuadamente con la gente, sensación de sentirse ignorado. El malestar corporal contabiliza: los calambres musculares, dolores en articulaciones, sensaciones desagradables de calor o frío. (12-19)

En cada ítem de cada dominio, se les pregunta con qué frecuencia ha tenido el problema en el último mes, y las posibles opciones de respuesta son: 0 (nunca), 1



(ocasionalmente), 2 (algunas veces), 3 (frecuentemente), 4 (siempre o incapaz de hacerlo). La puntuación de los dominios se calcula sumando las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems y se divide por la máxima puntuación posible en ese dominio. El resultado representa porcentaje de problemas, así pues, a mayor número más problemas presentan. (16)

#### **6.3.1.7.3 Análisis del entorno del paciente desde el concepto de calidad de vida**

La carencia conceptual de fondo que existe en la investigación de la calidad de vida relacionada con la salud y la necesidad de una interpretación sistemática llevó a desarrollar modelos causales para clarificar los elementos relevantes de la calidad de vida y sus determinantes. (17)

En 2001, la OMS, tras un largo proceso de reflexión, propuso un modelo relacional que completa y supera los anteriores y sirve de base para la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF. Este sistema de clasificación de los estados de salud se basa en una perspectiva biopsicosociológica de la salud que contempla la discapacidad a lo largo del continuum global del funcionamiento. (18)

La CIF consta de tres componentes esenciales dentro del funcionamiento y la salud. El primer componente, funciones y estructuras corporales, tiene que ver con las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos y es la ausencia o alteración de los mismos lo que concebimos como «deficiencias» en funciones y estructuras. El segundo componente, actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las «limitaciones» de la actividad son las dificultades que tiene el individuo para realizar tales actividades. El tercer componente, participación, se refiere al



desenvolvimiento de las situaciones sociales y las «restricciones» de la participación son los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento. (18)

En relación con el bienestar y relacionado con el entorno del paciente los factores contextuales pueden ser externos (ambientales) o internos (personales). Ambientales son las actitudes sociales, las características arquitectónicas, el clima, la geografía, las estructuras legales y sociales, etc. Personales son la edad, el sexo, la biografía, la educación, la profesión, los esquemas globales de comportamiento, el estilo, el carácter, etc. El impacto de los factores contextuales es tan importante que pueden actuar como facilitadores o como barreras del funcionamiento. Hasta la fecha se han podido clasificar los factores ambientales mientras que los factores personales están en vía de serlo. (18)

Como la calidad de vida se define como la percepción individual de los dominios del bienestar objetivo, la CIF con su estructura integral puede servir como base para operacionalizar la calidad de vida. (17)

#### **6.3.1.8 Situación de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson**

Según el grado de progresión de la enfermedad, el cuidador realiza mayor esfuerzo, impactando negativamente en aspectos sociales y económicos y, por ende, alterando su calidad de vida e indirectamente la del enfermo.

Asimismo, por ser una enfermedad neurodegenerativa requiere de cuidados por largos períodos, siendo el principal soporte un miembro del núcleo familiar. (14)

Por lo antes mencionado, la calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson presenta mayor relación de sobrecarga - ansiedad al ser



alterados ejes económicos, emocionales y sociales, siendo necesaria la intervención psicoterapéutica para mejorar las alteraciones en la calidad de vida de ambas partes.

(14)

La sobrecarga es el principal factor que afecta a los cuidadores, por lo cual García y col., en su estudio, abordaron al encargado principal a través de la escala de Zarit, que valora la sobrecarga en tres componentes: impacto del cuidado, relación con el paciente con enfermedad de Parkinson y percepción de la eficacia de su desempeño para evaluar el progreso. Ellos manifestaron que al reducir la sobrecarga fortalecían la empatía y aumentaba el bienestar de ambos.(19)

El instrumento de test de Zarit que mide la sobrecarga evalúa también tres dimensiones del cuidador, los cuales son: el impacto del cuidado, relación interpersonal y la percepción de la autoeficacia en el cuidado.

#### **6.3.1.9 Ruta de Atención para Pacientes**

Es un instrumento que contribuye a que las persona familias y comunidades alcancen resultados en salud teniendo en cuenta las particularidades del territorio donde viven, se relacionan y se desarrollan.

Permite orientar y ordenar la gestión de la atención integral en salud a cargo de los actores del SGSSS de manera continua y consecuente con la situación y características de cada territorio, así como la gestión intersectorial para la afectación de los determinantes sociales de la salud. (3)



#### **6.3.1.9.1 Propósito**

El propósito de esta ruta es ofrecer las orientaciones necesarias para implementar o fortalecer el proceso de atención en cuidados integrales, debido a que constituyen hoy en día un tema importante de la salud pública; velando por la dignidad y el no sufrimiento de la persona afectada por una enfermedad altamente amenazante o incapacitante, crónica, degenerativa, irreversible o que esté en fase final de la vida; al igual que tienen en cuenta la familia y/o cuidadores, frente al manejo de la enfermedad, del desarrollo de la historia natural de ella hasta la muerte, brindando adecuadas estrategias del manejo durante la enfermedad. (3)

#### **6.3.2 Enfoque**

El principal objetivo de basarse en este enfoque es analizar las desigualdades y corregirlas a partir de la formulación de políticas públicas y programas de desarrollo que garanticen los derechos antes aludidos, teniendo en cuenta el principio de equidad para las diferentes poblaciones. (ONU, 2006). De acuerdo con la OMS , un enfoque de derechos humanos orienta tanto los resultados esperados como los procesos, por lo tanto, para la atención sanitaria es necesario incorporar los principios de participación, igualdad y no discriminación, en todas las etapas del proceso de planeación integral en salud y en la prestación de servicios de salud. (3)

Orientar el quehacer de las Rutas de Atención Integral en Salud desde el enfoque de derechos significa reconocer que a todas las personas se les debe garantizar el acceso a una serie de atenciones/intervenciones en el curso de sus vidas, que se orientan a desarrollar sus capacidades y a promover el más alto nivel de bienestar, individual y colectivo; de tal forma que se constituyen en rutas universales de atención integral, que deberán ser adaptadas a las realidades de cada territorio del país. (3)



### **6.3.3 Características de la Ruta de Atención**

- Describen explícitamente los elementos clave de la atención basada en la evidencia, las mejores prácticas y las expectativas de los usuarios.
- Permiten la integración organizada, mediante la secuenciación de las acciones multidisciplinares de índole poblacional, colectiva e individual y las funciones de los diferentes integrantes del SGSSS y de las demás entidades que tengan a su cargo acciones en salud, en el marco de sus competencias y funciones.
- Fortalecen la comunicación entre los diferentes integrantes del SGSSS y de las demás entidades que tengan a su cargo acciones en salud, en el marco de sus competencias y funciones.
- Facilitan la identificación apropiado de los recursos humanos, de infraestructura y financieros.
- Precisan las responsabilidades de los diferentes integrantes del SGSSS y de las demás entidades que tengan a su cargo acciones en salud.
- Especifican resultados esperados de las intervenciones colectivas e individuales, dentro del proceso integral de la atención en salud.

### **6.3.4 Servicios de Salud requeridos**

- Medicina general
- Enfermería
- Fisioterapia y terapia ocupacional
- Fonoaudiología
- Neuropsicología
- Nutrición y dietética
- Trabajo Social



## **Criterios de inclusión**

Esta ruta se aplica para toda la población residente en el territorio. La Ruta contiene las intervenciones por momento de curso de vida según la edad, las cuales deben ser ofertadas en los servicios de salud que realicen actividades de promoción y prevención y pueden y deben ser exigidas por las personas a fin de garantizar el goce efectivo del derecho a la salud.

## **Búsqueda de evidencia científica**

Las acciones e intervenciones que integran las Rutas Integrales de Atención en Salud están fundamentadas en la mejor evidencia científica disponible; por lo tanto, para la elaboración de las mismas, la búsqueda de esta evidencia se constituye en una herramienta fundamental para la toma de decisiones y en garantía de efectividad de las acciones/intervenciones. A continuación, se presentan los conceptos claves que deben ser tenidos en cuenta para el desarrollo de este proceso.

## **Categorías de la atención**

Las Rutas Integrales de Atención en Salud incorporan en su desarrollo tres categorías de atención que orientan la finalidad de las acciones sectoriales e intersectoriales y de las intervenciones individuales y colectivas dirigidas a personas, familias y cuidadores. Los componentes son:

- Acciones de gestión de la salud pública
- Intervenciones de promoción de la salud
- Intervenciones de gestión integral del riesgo en salud.



### **6.3.5. Elaboración de la Ruta de atención**

El Ministerio de Salud y Protección Social, junto con el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, identificaron diez (10) pasos para el desarrollo de las Rutas Integrales de Atención en Salud, basados en el modelo británico el cual ofrece un proceso sistemático para esquematizar las actividades que garanticen la accesibilidad, la evaluación, la planificación y la prestación de servicios de salud. Para el desarrollo de una RIAS en el marco del Modelo Integral de Atención en Salud, se plantea un proceso lógico que permite la actualización, retroalimentación y adaptación de acciones en el diseño de la RIAS. (3)

#### **PASO 1: Planeación para la elaboración de la RIAS**

##### **a. Convocar al equipo**

Para el desarrollo de una RIAS se propone conformar un equipo multidisciplinario de expertos temáticos y metodológicos; este equipo debe estar integrado por profesionales de la salud y de las ciencias sociales involucrados en el proceso de atención; así mismo debe involucrar al personal administrativo relacionado con dicho proceso. La población objeto de la RIAS, cuidadores y familiares se deben considerar como parte de este equipo.

##### **b. Identificación/Priorización del grupo de riesgo o evento**

El grupo de riesgo para la elaboración de la Ruta de atención corresponde al grupo:

1. RIAS para población con riesgo o alteraciones cardio– cerebro – vascular – metabólicas manifiestas



De igual manera se tiene en cuenta los momentos del curso de la vida que de acuerdo con el documento de apropiación del enfoque de curso de vida del Ministerio de salud y protección social (MSPS 2014), este enfoque aborda a las personas en los diferentes momentos del continuo de la vida reconociendo las características y los cambios que, desde la particularidad de cada uno, potencian el desarrollo y la salud de las personas, constituyéndose como lo plantea Parodi, (s/f) en una aproximación transversal para facilitar la medición y monitoreo, sin perder de vista que se trata de un continuo, evitando caer en el error de analizar segmentos aislados (3)

Para abordar los momentos vitales se tendrá en cuenta que la edad debe ser considerada como un valor social más que cronológico, ya que se constituye en una construcción social e histórica al interactuar con los roles sociales, marcando trayectorias y cursos de vida diferentes para los sujetos, de acuerdo con la cultura, la historia y el contexto social, político y económico de cada persona.

Los momentos vitales y su conceptualización acogidos por las RIAS son: i) Primera infancia, ii) Infancia, iii) Adolescencia, iv) Juventud, v) Adulthood y vi) Vejez

Para el desarrollo de la ruta la población objeto son los pacientes con Enfermedad de Parkinson que están en la adultez y en la vejez, incluidos sus cuidadores y familiares



## **PASO 2: Mapeo de las acciones/ Intervenciones**

En este paso se identificarán las intervenciones que harán parte de la RIAS, deben responder al proceso de atención integral en salud que comprende las acciones de gestión de la salud pública para la afectación positiva de los determinantes sociales de la salud, así como intervenciones de promoción de la salud, valoración integral en salud, detección temprana, protección específica, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, paliación y educación para la salud, todas ellas garantizando la continuidad de la atención

### **a. Descripción de las acciones / intervenciones**

**QUIÉN:** Mencione el agente del sistema responsable para la ejecución de la acción o intervención.

**CÓMO:** Caracterización concreta de la acción o intervención, que incluya la población objeto de la intervención, tecnología, frecuencia de uso, dosificación cuando sea necesario; en el caso de intervenciones poblacionales y colectivas hacer una descripción corta de la estrategia o programa a través del cual se realiza la entrega de las intervenciones.

**DÓNDE:** Mencione el entorno o los entornos en donde se desarrolla la acción o intervención.

## **PASO 3: Revisión de la práctica actual**

### **a. Identificación de la buena y mala práctica asistencial actual.**

Reconocimiento de las acciones/intervenciones realizadas por los diferentes integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y de las



demás entidades que tengan a su cargo acciones en salud, en el marco de sus competencias y funciones.

**b. Identificación de la buena y mala práctica de las acciones / intervenciones**

El equipo desarrollador debe identificar cuales intervenciones o acciones se consideran como de buena o mala práctica, bajo el juicio de expertos en el grupo de riesgo o condición de salud abordado por la RIAS. Los criterios que deben tenerse en cuenta son los siguientes:

- c. Eficiencia en la prestación de servicios de salud:** Se expresa en la relación entre la acción/intervención/ y la mejora en el desempeño de los servicios de salud.
- d. Efectividad de la intervención:** Grado con el que una intervención logra los resultados deseados en la salud de las personas, familias y comunidades. (3)
- e. Seguridad de la atención:** Las acciones/intervenciones adoptadas reducen la probabilidad de daños a los individuos y/o a colectivos en el momento de la atención en salud.

**PASO 4: Revisión de la evidencia científica**

Las acciones / intervenciones propuestas en la RIAS deberán estar soportadas en la mejor evidencia científica disponible.

En este paso el equipo desarrollador de la RIAS debe responder una primera pregunta: *¿El grupo de riesgo o condición de salud que se quiere abordar por la RIAS, ya cuenta con una guía de práctica clínica (GPC) desarrollada por el Ministerio de salud y protección social (MSPS)?*



Si la respuesta a esta pregunta es afirmativa, la GPC identificada será el primer insumo, más no el único, para incorporar acciones y/o intervenciones y su respectiva evidencia en la RIAS.

En los casos en que algunos tópicos relacionados con el alcance de la RIAS no estén abordados por la correspondiente GPC, se deberá llevar a cabo una revisión exhaustiva de la literatura por el método de revisión rápida, por parte del equipo responsable del proceso.

### **PASO 5: Desarrollo del diagrama preliminar de las intervenciones**

Posterior a la identificación, caracterización y búsqueda de evidencia científica que soporte las acciones e intervenciones para una determinada RIAS, se debe realizar la selección definitiva de las acciones de gestión de la salud pública y las intervenciones individuales y colectivas que harán parte de la RIAS

### **PASO 6: Identificación y caracterización de los hitos**

A partir de las acciones de gestión de la salud pública y las intervenciones definidas, el equipo desarrollador de la RIAS debe formular y caracterizar los resultados que se esperan en el proceso de gestión y atención en salud, que garanticen la integralidad de la misma.

Para la identificación y formulación de los hitos se deben tener en cuenta los siguientes parámetros:

- ✓ Susceptible de ser medido a través de un indicador, el cual se convierte en insumo para la construcción del plan de incentivos y las estrategias de pago por desempeño y resultados en salud.



- ✓ Las fuentes para su medición deben estar incorporadas en los sistemas de información existentes, o debe ser factible de gestionarla.
- ✓ Que sea el resultado de una o varias intervenciones de las RIAS.
- ✓ Tiene en cuenta las competencias de los integrantes del SGSSS para la garantía de la atención integral en salud.

### **PASO 7: Construcción de la matriz de intervenciones**

Una de las formas de presentación de las RIAS, es la matriz de acciones e intervenciones, en la cual se registra las intervenciones definitivas que resultan de los pasos anteriores. Esta matriz está constituida por cinco componentes:

- 1 Análisis de la situación en salud.
- 2 Soporte de evidencia científica.
- 3 Intervenciones definidas
- 4 Identificación de hitos
- 5 identificación de facilitadores y barreras para la implementación.

### **PASO 8: Construcción gráfica de la RIAS**

En este diagrama se identifica las entradas a las atenciones, incorpora los momentos de decisión, identifica los agentes responsables de su ejecución, los hitos, así como las acciones del cuidado para la salud por parte de las personas, familias y comunidad.

#### **6.3.6. Modelo de atención**

##### **6.3.6.1 Modelo de atención integral para pacientes con Enfermedad de Parkinson y sus familiares o cuidadores (20)**

La Enfermedad de Parkinson por tratarse de una condición multidimensional, requiere integrar al paciente, a la familia o cuidadores, y al equipo de salud e



instituciones relacionadas con educación, asistencia, investigación y desarrollo tecnológico.

El tratamiento de la enfermedad de Parkinson siempre se debe planear de forma individual y escalonada en cada paciente, considerando la edad, el perfil de síntomas y el impacto funcional para las actividades cotidianas. Así mismo, la selección de terapias avanzadas se realiza buscando controlar síntomas, además de mejorar la funcionalidad y la calidad de vida del paciente. (20)

#### **6.3.6.2 Análisis del modelo de atención**

*Martin (21) refiere que cada paciente afectado con enfermedad de Parkinson tiene diferente manifestación clínica y sintomatológica, razón por la cual el modelo de atención debe ser ajustado conforme a las características individuales con el fin de mejorar la calidad de vida y su entorno familiar.*

*“En este sentido, se refiere a la aceptación e interiorización de la enfermedad por parte del paciente y su entorno, a través de un trabajo integral desde un enfoque multidisciplinar, para así poder favorecer la conexión terapéutica y mejorar la calidad de vida” (21)*

El comienzo de este enfoque multidisciplinario consiste en brindar ayuda al paciente y a su entorno para aceptar y adaptarse a la realidad de la enfermedad de Parkinson. El diagnóstico de Parkinson puede ser abrumador y emocionalmente desestabilizante, tanto para el paciente como para sus familiares y seres queridos. Por lo tanto, es crucial que se logre la aceptación y se interiorice la enfermedad como parte del proceso, es un paso obligatorio y necesario para poder manejarla de manera efectiva y con calidad de vida.



En el modelo de atención, tanto el paciente como el cuidador o familiar hacen parte activa del equipo de salud y son muy importantes en la planeación y la toma de decisiones.

La familia representa el pilar fundamental en el que apoyarse para sobrellevar las dificultades encontradas. La certeza del paciente saber que no está solo/a, y que sus cuidadores o familiares se preocupan por conocer la enfermedad, tan compleja supone compartir el problema y liberar la carga. (20-21)

También se debe tener en cuenta para analizar, el rol del cuidador o familiar, especialmente lo referente a el aspecto de su salud física, mental y emocional.

*“El cuidado en sí mismo se basa en una relación, ya sea dentro de un entorno profesional o institucional o dentro de la familia u otras estructuras informales.”* (22)

El cuidado de pacientes con la enfermedad de Parkinson genera en los cuidadores un cambio en el estilo de vida que ellos llevaban antes de tomar ese rol. Este cambio está muy relacionado con el grado de discapacidad y la gravedad de la enfermedad que padece el paciente. (23)

Generalmente Las necesidades de la persona cuidadora están relacionadas con recursos, conocimientos, apoyo, descanso y asesoramiento, especialmente en las primeras etapas del paciente.



El apoyo de otras personas a el cuidador o familiar es fundamental para atravesar los desafíos del proceso de cuidado, principalmente para disminuir las horas diarias dedicadas al paciente; de igual forma la educación al cuidador o familiar sobre el proceso salud-enfermedad es determinante para evitar desgaste físico y emocional. (22)

Otro aspecto destacado para analizar dentro del modelo es la atención en salud de un equipo multidisciplinario.

*La red mexicana de asociaciones de Parkinson (24 ) indica la importancia de grupo de profesionales de diversas áreas que realizan un trabajo coordinado e interdisciplinario. Generalmente dichos equipos presentan neuropsicología que son especialistas en trastornos del movimiento, enfermeras especializadas en cuidados neurológicos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, logopedas y/o fonoaudiólogos, para tratar problemas de habla y deglución, trabajador social para apoyo emocional, psicólogo y/o psiquiatra para trastornos emocionales, cognitivos, o de comportamiento social, Nutricionista, u otros especialistas acorde a las necesidades individuales del paciente como por ejemplo urólogo, endocrinólogo etc.*

Mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familias solo es posible cuando se atiende, de forma precisa, equilibrada y personalizada, cada uno de los síntomas de la enfermedad. El futuro de la comprensión integral de las enfermedades de Parkinson y de sus causas es el camino para encontrar una definitiva solución terapéutica (20)



### 6.3.6.3 Recomendaciones

Las recomendaciones de un modelo de atención integral para pacientes con enfermedad de Parkinson incluyen diferentes propuestas que pretenden contribuir para mejorar la calidad de vida de los pacientes, reducir los síntomas y retrasar la progresión de la enfermedad en la medida de lo posible.

Estas recomendaciones se basan en un enfoque integral donde se incluye al cuidador o familiar; abordando los aspectos físicos, emocionales y sociales.

En lo referente a cuidador o familiar, a partir de la condición del paciente con enfermedad de Parkinson se evidencia que cuidarlo es complicado, y mucho más si se decide hacerlo solo. En estos casos pedir ayuda no supone ninguna indignidad, vergüenza, egoísmo, negligencia, u otra observación negativa.

Entendiendo la situación el cuidador debe interiorizar la recomendación que no necesariamente tiene que afrontar, los cuidados frente al paciente solo, puede pedir ayuda.

Es común que los familiares sean los que se encarguen del cuidado, son las personas que mejor conocen al paciente y las que más interés personal van a poner en su recuperación.

El cuidado ideal de los afectados por Parkinson suele ser el ofrecido por la propia familia. (25)

También es importante tener en cuenta que la información y los apoyos que necesite el cuidador o familiar varían a medida que pasa el tiempo y la evolución de la enfermedad. Las ayudas, la información y la planificación deben ir variando paulatinamente, debido a que las necesidades cambian continuamente. Esto significa que siempre se está en un proceso continuo de adaptación.



Dicha condición reafirma la recomendación de buscar apoyo a lo largo de toda la enfermedad, no sólo al inicio o final.

Se resalta la recomendación respecto a el autocuidado tanto del paciente como del cuidador. Un cuidado excesivo del paciente podría limitar su iniciativa y esfuerzo para satisfacer su propio autocuidado.

Ciertamente hay que cuidar, apoyar y ayudar al familiar, pero se debe evitar la sobreprotección y no suplirle en lo que él pueda hacer.

Y en cuanto al cuidador, hay que cuidar de uno mismo para poder cuidar de los demás. No olvidar que el Parkinson afecta tanto al paciente como a la familia que convive con él y por eso el cuidador está en el derecho de reclamar también cuidados. Buscar el apoyo familiar y aceptar ayudas. (25)

Adicionalmente son aspectos a tener en cuenta por parte del cuidador o familiar del paciente con enfermedad de Parkinson.

**Priorizar:** En el cuidado de un paciente no todo es igual de importante (que esté alimentado es vital, que la cama esté hecha no lo es).

**Planificar:** ¿Cómo quiere estar dentro de unos años? La enfermedad evoluciona y calidad de vida del paciente y/o cuidador dependen de la planeación y organización relacionada con el cuidado del paciente.

**Informar:** Conocer la enfermedad y sus consecuencias ayuda a afrontarla mejor.

Buscar apoyos profesionales: Psicólogos, trabajadores sociales, médicos, enfermeros, entre otros, pertinentes a la condición del paciente con enfermedad de Parkinson.



Rodear de personas de tu entorno (vecinos, hijos, amigos, familiares) que puedan ofrecer ayuda y apoyo.

Participar en grupos de atención psicológica que favorecen el intercambio de experiencias y sentimientos junto con personas que viven situaciones similares.

Utilizar los recursos sociales y sanitarios existentes: ayuda profesional a domicilio, centros de asociaciones de pacientes, entre otros. (22,25)

Por otra parte, en lo referente al paciente con enfermedad de Parkinson, el cuidado del entorno es importante para asegurar su seguridad, comodidad y calidad de vida.

A medida que el Parkinson evoluciona el grado de incapacidad del paciente y la necesidad de un cuidado más exhaustivo se hace más patente.

La enfermedad de Parkinson requiere una adaptación integral y progresiva en todas las áreas de la vida, esto con el objetivo de crear una cotidianidad más agradable y alineada en mantener una adecuada calidad de vida para el paciente, su familia y cuidadores. Teniendo en cuenta lo anterior, es indispensable seguir las recomendaciones.

- a. En cuanto a la casa debe estar organizada de manera que no existan posibles peligros, como, por ejemplo, suelos lisos, esteras o alfombras no fijadas, cables eléctricos que cuelguen, un baño con un difícil acceso, o desorden general que pueda causar caídas.
  - Iluminación adecuada para mejorar la visibilidad. Los muebles han de situarse de manera que el paciente no pueda tropezar.
  - Colocación de un pasamanos en las escaleras.
  - Silla estable con respaldo alto.



- Si le resulta difícil ponerse de pie al paciente, puede diseñarse una silla con cojín y resorte que facilite al paciente ponerse de pie. En ocasiones, una silla de oficina giratoria con ruedas puede ser de utilidad para girarse o desplazarse.
  - Existen teléfonos especiales con botones con memoria para marcar los teléfonos más frecuentes y también amplificadores para hablar. Ajustar la altura de los muebles: La mayoría de las personas con Parkinson tienen dificultad para levantarse de sillas y camas.
  - Ajustar la altura de los muebles para que sean más accesibles y cómodos para el paciente. Use almohadas para elevar la altura de los asientos si es necesario.
  - Controlar la temperatura: Las personas con Parkinson pueden tener dificultades para regular la temperatura corporal. Asegúrese de que la casa tenga una temperatura adecuada y que el paciente use la ropa adecuada para la condición climática. (26)
- b. En lo referente a la habitación o dormitorio conviene que la cama tenga una altura adecuada.
- Si existe dificultad para dar la vuelta en la cama, se pueden utilizar unos escaupines, que permiten a los pies agarrarse a la cama y girar mejor.
  - Las sábanas y pijamas de satín pueden facilitar la movilización.
  - Se puede reducir el peso de las mantas usando un edredón ligero o elevando la ropa de la cama, colocando al pie una caja de cartón.
  - Organizar los objetos de uso diario para que sean fáciles de alcanzar y usar. Esto incluye la ropa, los zapatos, los utensilios de cocina, los medicamentos



- y los suministros médicos. Usar cajones y armarios con cierre para guardar objetos peligrosos, como cuchillos y medicamentos.
- c. En la cocina no debe haber ningún obstáculo en el suelo. Los utensilios deben estar en sitio fácilmente accesible. Se deben modificar las alturas de las estanterías para que estén más a mano.
- Conviene tener en casa una reserva de alimentos envasado; son útiles los objetos que no se rompan, platos y vasos de plástico u otro material que no sea cerámica o porcelana.
  - Tener total precaución con la presencia y uso de cuchillos y otros cortos punzantes. (26)
- d. Adicionalmente están las recomendaciones enmarcadas en el contexto emocional y social para el paciente y el cuidador o familiar
- Se entiende que no se trata de una situación fácil, se recomienda mantener una actitud activa y positiva ante la enfermedad. Ni el paciente ni el familiar deben enfrentarse al Parkinson, sino que deben adaptarse a él. Deben seguir realizando las actividades de la vida diaria e involucrar al paciente. Los pacientes pueden aprovechar los momentos buenos (ON) para realizar aquellas actividades que pueden resultar algo más complicadas.
  - Su autoestima mejorará. En los momentos en los que los síntomas son más notables (OFF) es mejor no estresarse para no exacerbarlos todavía más.
  - Los principales miedos y dudas se deben a la evolución de la enfermedad y a la posibilidad o no de curación. No todos los enfermos de Parkinson evolucionan igual, no tomar la enfermedad de otros pacientes como ejemplo



ya que podría ser totalmente distinto. Actualmente no hay tratamientos que curen la enfermedad de Parkinson regenerando las neuronas afectadas. Sin embargo, hay buenos tratamientos que reducen los síntomas y frenan su progresión.

- Es cierto que en fases iniciales la respuesta al tratamiento es mejor y que en fases más avanzadas pueden aparecer efectos secundarios a la medicación, como pueden ser las disquinesias o movimientos anormales, el estreñimiento y las alteraciones psiquiátricas. (25)
- En el contexto social se recomienda no tener miedo de salir a la calle. Está demostrado que una vida social activa mejora el estado psicológico del paciente y favorece su bienestar. Además, al cuidador, se le anima también a mantener sus contactos sociales, como una buena manera de distracción. No deben esconderse de los demás, ni temer encontrarse con sus amistades de siempre.
- Aunque la vida social es algo muy personal, es posible buscar asesoramiento para las actividades de ocio.
- También es indicado consultar con el médico la posibilidad de seguir trabajando o no, de acuerdo con la condición física y el tipo de trabajo que normalmente desempeñaba.
- Como alternativa, si no pueden salir a la calle por determinados motivos, plantear, por ejemplo, una vida social en casa, promover visitas, organizar actividades, hacer viajes, ejercicio entre otras actividades



- Se trata de tomar la iniciativa y buscar alternativas a las actividades sociales que solían realizar anteriormente, si es que ahora no es posible hacerlas. Identificar qué vida social llevan actualmente y qué posibilidades, por muy remotas que sean, se tienen para mejorarla.
- e. Otros aspectos relevantes para tener una calidad de vida del paciente con enfermedad de Parkinson están en cuidar la alimentación, esto se convierte en un acto indispensable, pues las personas que viven con esta condición deben controlar adecuadamente la ingesta de proteínas, ya que su consumo moderado ayuda a mejorar la absorción de levodopa.
- Sin embargo, se debe incluir todos los grupos de alimentos para cubrir las necesidades nutricionales. Si bien el estreñimiento es un síntoma común del Párkinson, una dieta balanceada y un estilo de vida saludable pueden contribuir a corregir este problema. Se sugieren las siguientes recomendaciones Procura tomarlos alimentos a la misma hora todos los días, añadir más fibra en la dieta, algunos alimentos ricos en este nutriente son las ciruelas, las cuales se pueden consumir en ayunas; las semillas de lino o chía o incluso tomar suplementos de fibra.
  - No olvidar consumir frutas y verduras, así como tomar mínimo 1.5 litros de agua al día.
  - Ejercitar y mantener activo, tomar líquidos tibios en el desayuno.
  - En algunos pacientes, el Párkinson genera dificultad para masticar o digerir, por ello se recomienda comer cantidades pequeñas en cada bocado.



- Evitar el consumo de alimentos con consistencias muy sólidas o secas, es preferible acompañarlos con alguna crema o salsa.
  - Evitar en la medida de lo posible el consumo de pastas ya que pueden pegarse al paladar, consumir 8 a 10 tazas de líquidos por día y dar sorbos pequeños o utilizar pitillo al momento de ingerirlos, para evitar el ahogamiento en caso de presentar algún movimiento involuntario.
  - La alimentación es indispensable para mejorar la calidad de vida.
  - Consultar con un especialista que recomiende la dieta adecuada a la condición del paciente. (24)
- f. El ejercicio debe ser parte del tratamiento, ya que contribuye a mejorar la función motora al mejorar la flexibilidad, el equilibrio y la sensación de bienestar; incluso puede beneficiar el estado de ánimo, el sueño, las funciones cognitivas y puede prevenir el riesgo de enfermedades cardo y cerebrovasculares, entre muchos otros beneficios.
- Es importante que antes de elegir algún ejercicio, pensar lo que se quiere lograr, por ejemplo, si se trata de reducir la rigidez del cuerpo, el ejercicio aeróbico puede ser importante para que los músculos, corazón y pulmones trabajen duro.
  - Antes de fijar un plan de ejercicios que contribuyan al mejoramiento de la condición del paciente, es importante tener en cuenta lo siguiente:



- Ejercicio en los momentos, en fijar objetivos alcanzables, realizar actividad física en compañía La actividad física debe ser integral, e incluir diversos tipos de ejercicio.
- Incrementar semanalmente la frecuencia, intensidad y dificultad de la rutina.
- Aprender a reconocer cuándo detener el ejercicio, momentos en que haya incomodidad o algún dolor.
- Es importante que antes de comenzar cualquier plan de ejercicios, consultar con el médico quien podrá guiar sobre las disciplinas que mejor se ajustan a cada paciente
- Si bien el ejercicio no elimina los síntomas del Párkinson, puede brindar una sensación de control sobre el cuerpo. Importante consultar con el médico fisioterapeuta para que recomiende un plan de ejercicios que logre adaptarse a las habilidades y necesidades de cada paciente.
- Además del acondicionamiento físico, la relajación es un factor importante pues Ayuda a disminuir el estrés o la tensión, así como la rigidez de los músculos ocasionados por el Párkinson.
- Algunas técnicas de relajación que contribuirán a mejorar la condición física.
- Yoga: Es una técnica que armoniza el cuerpo, la mente y el espíritu para promover la salud y paz interior. Implica movimientos suaves diseñados para mantener la condición física, la flexibilidad y el tono muscular, así como para optimizar los poderes curativos del propio cuerpo.



- g. Las posturas más recomendadas para la limitación del cuerpo que conlleva esta enfermedad son aquellas donde debe estar sentado y apoyado.
- Masaje: tiene como objetivo estimular el cuerpo a través de la piel. Se realiza con las manos, codos o pies, y se puede aplicar en cualquier parte del cuerpo para curar lesiones, aliviar el estrés psicológico y la tensión, mejorar la circulación, controlar el dolor, relajar los espasmos musculares y eliminar desechos y toxinas del cuerpo.
  - Masaje facial: Con esta actividad se trabaja los músculos encargados en la articulación, masticación, deglución, salivación, rigidez de labios y mandíbula, expresión facial.
  - Se recomienda realizar movimientos circulares en las diversas partes del rostro.
- h. Además del ejercicio y una buena alimentación, realizar actividades recreativas es importante, pues ello permite relajar la mente y mantenerla entretenida, impulsar tu integración con grupos sociales y sobre todo realizar actividades que diviertan y motiven al paciente.

El Párkinson representa cambios, pero de igual forma paulatinamente se puede retomar aquellas actividades como: tocar un instrumento, escribir, pintar o bailar.

Cada paciente responde de forma diferente a variados estímulos, por lo que es posible que al probar actividades se puede determinar que funciona tanto terapéuticamente como artísticamente. La creatividad apela a los sentidos y ayuda a expresar al paciente de muchas formas.



Lógicamente debido a los síntomas de la enfermedad, el paciente puede llegar a presentar dificultades para realizar algunas actividades, como sostener un pincel, coordinar movimientos para tocar algún instrumento o ejercer unos pasos de baile, pero eso no es barrera para desanimar al paciente. Existen técnicas diferentes y herramientas especialmente adaptadas que pueden ayudar:

- Terapias artísticas: Es un proceso terapéutico que contribuye a disminuir la depresión y reavivar la motivación en otros aspectos de la vida, pues estimula la imaginación y promueve una sensación de paz interior.
- Terapia musical: Ayuda a promover una sensación de bienestar; reducir el estrés; mejorar el movimiento, la respiración, la comunicación verbal y no verbal, promover la autoexpresión y mejorar la memoria.
- Hay dos tipos de musicoterapia: la “activa” que implica el uso de la voz (incluida la terapia del habla y del lenguaje), instrumentos y movimiento, mientras que la “pasiva” implica escuchar música de forma estructurada.
- Terapia de canto: Los ejercicios de respiración y las técnicas vocales que se utilizan al cantar pueden ayudar para aumentar y controlar el volumen de la voz, mejorar la dicción, fluidez, y mejorar la postura
- Terapia movimiento de danza: utiliza el movimiento, la danza para participar creativamente en un proceso que mejora el bienestar emocional, cognitivo, físico y social. Clases de baile y/o movimiento para estos pacientes.
- Escritura creativa: Puede expresar a través de formas como la poesía, cuentos, novelas, entre otros. La escritura creativa a menudo se usa como un medio para compartir pensamientos, recuerdos, esperanzas o ideas, ya sean



reales o ficticias. Esto puede brindar satisfacción al lograr un objetivo, así como una sensación de optimismo y bienestar al poder expresar el paciente su sentimiento.

- Llevar a cabo este tipo de actividades impulsan la inclusión social al pertenecer a grupos recreativos. (24)
- En cuanto a lo referente a el sueño, La enfermedad de Parkinson genera marcadas alteraciones que lo afectan: inmovilidad durante la noche, respiración interrumpida y pesadillas, entre otras dificultades que afectan la calidad del sueño.
- Incluso algunas personas enfrentan este tipo de problemas incluso antes de que se desarrollen los síntomas del movimiento y se diagnostique como tal la enfermedad de Parkinson.
- Los problemas más comunes del trastorno del sueño son dificultad para conciliar el sueño y permanecer dormido, somnolencia diurna excesiva, hablar o gritar dormido, tener sueños vívidos, movimientos de piernas, espasmos, calambres (síndrome de piernas inquietas), dificultad para darse la vuelta en la cama, despertar para ir al baño.
- Para dormir mejor se recomienda mantener un horario de sueño regular,
- Elegir la hora de acostarse en función de cuándo desea levantarse. Las
- horas recomendadas de sueño son entre 7 y 8 horas.
- Establecer una rutina para la hora de acostarse
- Pasar tiempo al aire libre y hacer ejercicio todos los días, si es posible por la mañana.



- Dormir en un lugar fresco y oscuro y usa la cama solo para dormir y para la actividad sexual.
- No leer ni ver televisión en la cama, minimizar el consumo de líquidos tres horas antes de dormir.
- Ir baño inmediatamente antes de acostarse.
- Se recomienda llevar un control diario del sueño para lograr de esta manera regular y adquirir una adecuada higiene del sueño. (24)

#### **6.4 Glosario**

**Función mental ejecutiva:** Son procesos que sustentan varias actividades, incluyendo la planeación, el pensamiento flexible, la atenta concentración y la inhibición de comportamientos indeseables, que muestra un desarrollo continuo hasta principios de la edad adulta. (27)

**Higiene del Sueño:** Es el nombre que se le da a un conjunto de prácticas que ayudan a cuidar la calidad del sueño y a prevenir desajustes en los horarios, en la calidad del descanso. (28)

**Integrado:** Enfoque de atención para fortalecer los sistemas de salud centrados en las personas a través de la promoción de la prestación integral de servicios de calidad a lo largo del curso de vida; está diseñado de acuerdo con las necesidades multidimensionales de la población y el individuo y lo brinda un equipo multidisciplinario o interdisciplinario coordinado de proveedores que trabajan en todos los entornos y niveles de atención. (29)

**Interdisciplinario:** Integración de conocimientos y métodos de diferentes disciplinas, utilizando una síntesis real de enfoques. (29)



**Intradisciplinario:** Es trabajar al interior o dentro de una sola disciplina.

**Metaanálisis:** Son estudios que tienen la finalidad de compilar toda la información disponible, agrupándola según un tema específico y evaluándola a través de herramientas de calidad metodológica. El objetivo principal consiste en estimar un tamaño de efecto resumen después de combinar los resultados individuales de cada estudio seleccionado bajo un análisis estadístico suficientemente válido. (30)

**Multidisciplinario:** Personas de diferentes disciplinas trabajando juntas, cada una aprovechando su conocimiento disciplinario.(29)

**Transdisciplinario:** Es la condición de crear una unidad de marcos intelectuales más allá de las perspectivas disciplinarias. (29)



## **7. DISEÑO METODOLÓGICO**

El enfoque es Cualitativo

Los resultados se presentan bajo un informe que incluye análisis e interpretación de los datos estadísticos como frecuencias y porcentajes para validarlos.

### **7.1 Enfoque de la investigación**

El presente proyecto adoptó un enfoque cualitativo descriptivo, cuya orientación corresponde a profundizar la percepción de los pacientes, cuidadores, familiares y profesionales de la salud, que ayuda a promover la adherencia a tratamientos y medidas sanitarias de manera individual y colectiva. En esta clase de estados la preocupación esencial no es medir, sino cualificar y describir el fenómeno social en el entorno del paciente con la Enfermedad de Parkinson, a partir de rasgos determinantes. Este estudio busca recolectar la información en diferentes formas y se tienden a centrar en la exploración de un limitado número fuentes, sin embargo, predomina el detalle y deben resultar interesantes o esclarecedores, ya que la meta es lograr en detalle la relación que hay entre el paciente, cuidador, familia y profesionales de la salud.

### **7.2 Tipo de metodología**

El método con el cual se realizará el estudio es inductivo, entrevistas y encuestas, transversal - descriptivo en un tiempo corto y determinado, donde se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, buscando conocer el significado, estructura y esencia del paciente como individuo, su familia de manera



grupal y de la comunidad (colectiva) respecto a la calidad de vida del paciente con la Enfermedad de Parkinson, familiar y/o cuidador.

Para la realización de este estudio metodológico se recurre a las siguientes etapas:

- **Etapas descriptiva:** se busca una caracterización del estudio, lo más completa y no prejuiciadamente posible, que refleje la realidad vivida por el paciente, familiar, cuidador y profesional de salud, en su entorno y su situación en la forma más real.
- **Etapas estructural:** se enfoca en estudiar las descripciones previamente obtenidas, con lo cual se llevan a cabo los análisis y se obtienen los resultados en torno a la problemática del proyecto.
- **Etapas de validación de los resultados:** se relacionan los resultados obtenidos para la validación de una ruta de atención, con las conclusiones o hallazgos encontrados y complementarlos, a fin de entender mejor las posibles diferencias con los conceptos de especialistas en el tema.

### 7.3 Población

La población está compuesta por la totalidad de pacientes que atiende o tuvieron atención en la IPS SURGIR con la Enfermedad de Parkinson desde diagnóstico temprano, su evolución y fin de esta, cuidadores y/o familiares de su entorno y profesionales que atienden desde su ámbito asistencial, se busca conocer los factores que afectan positiva o negativamente la validación de una ruta de atención.

#### 7.3.1 Criterios de inclusión:

- Sexo masculino y femenino.



- Diagnóstico de Parkinson idiopático o primario.
- Persona dispuesta a realizar la encuesta.

### **7.3.2 Criterios de Exclusión**

- Incapacidad para responder adecuadamente a los cuestionarios (por ejemplo, casos graves de demencia o trastornos del lenguaje).
- No aceptar consentimiento informado para participar en el estudio.
- No fue posible contactar al paciente, cuidador o familiar.

### **7.3.3 Instrumentos**

Los instrumentos para utilizar a fin de garantizar los criterios de inclusión son:

- PDQ-39: tiene como objetivo la valoración física, emocional y psicosocial de la calidad de vida de pacientes con enfermedad de Parkinson; consta de 39 ítems con ocho apartados distribuidos según movilidad del paciente, actividades diarias, bienestar emocional, estigma, soporte social, estado cognitivo, comunicación y malestar con su cuerpo, realizando un interrogatorio para indagar la frecuencia de dificultades en el último mes.

Se distribuyen así: movilidad (10 ítems), las actividades de la vida diaria (6 ítems), el bienestar emocional (6 ítems), el estigma (4 ítems), el apoyo social (3 ítems), el estado cognitivo (4 ítems), la comunicación (3 ítems), el malestar corporal (3 ítems).

- CIF: Es una clasificación de la OMS que codifica condiciones derivadas de una situación de salud con una mirada biopsicosocial. Consta de tres componentes esenciales dentro del funcionamiento y la salud. El primer componente,



funciones y estructuras corporales, tiene que ver con las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos y es la ausencia o alteración de los mismos lo que concebimos como «deficiencias» en funciones y estructuras. El segundo componente, actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las «limitaciones» de la actividad son las dificultades que tiene el individuo para realizar tales actividades. El tercer componente, participación, se refiere al desenvolvimiento de las situaciones sociales y las «restricciones» de la participación son los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento.

- Test de Zarit: mide la sobrecarga evalúa también tres dimensiones del cuidador, los cuales son: el impacto del cuidado, relación interpersonal y la percepción de la autoeficacia en el cuidado.

#### **7.4 Caracterización de Variables**

La caracterización de variables se realizó con las encuestas CIF, ZARIT y PDQ39:



## 7.4.1 ZARIT

No.	VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
1	Percepcion del cuidador sobre la necesidad de ayuda de su paciente	Conjunto de procesos y actividades relacionados con la estimulación que alcanza a los sentidos, mediante los cuales obtenemos información respecto a nuestro hábitat, las acciones que efectuamos en él y nuestros propios estados internos. <a href="https://www.um.es/docencia/p-guardio/documentos/percepcion.pdf">https://www.um.es/docencia/p-guardio/documentos/percepcion.pdf</a>	Es el sentido que el cuidador de un paciente con enfermedad de parkinson le da a la acción de petición de ayuda obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
2	Consideración del tiempo dedicado al familiar vs el tiempo que no se dedica a si mismo el cuidador	Promedio de años dedicados por el cuidador y/o familiar en un tiempo determinado al paciente. <a href="http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1657-59972012000300004">http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1657-59972012000300004</a>	Es el tiempo dedicado por parte del cuidador al paciente con enfermedad de Parkinson con respecto al tiempo que se dedica a si mismo obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
3	Percepción del cuidador frente a la dificultad de realizar actividades simultaneas entre el cuidado del paciente y sus propias obligaciones con su familia y trabajo	Sobrecarga en los cuidadores que implican problemas en su salud mental y física – depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc.- así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre. <a href="http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf">http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf</a>	Son las dificultades que tiene el cuidador del paciente con enfermedad de Parkinson para realizar actividades simultaneas propias con su familia y trabajo obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
4	Vergüenza sentida por el cuidador con respecto a la conducta del paciente	Emoción que surge cuando valoramos nuestras acciones como negativas, esto es que estamos haciendo algo mal y que eso va a llevar a los demás a hacer juicios negativos sobre nosotros. Es un tipo de emoción muy extendida en la sociedad, solo hay que ver la cantidad de sinónimos que tiene: timidez, rubor, bochorno o retraimiento. <a href="https://www.psicoglobal.com/blog/psicologia-emociones-vergüenza">https://www.psicoglobal.com/blog/psicologia-emociones-vergüenza</a>	Vergüenza sentida por el cuidador y/o familiar por las conductas y comportamientos del paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.



5	Sentimiento de enfado cuando el cuidador está cerca del paciente	El enfado al igual que la tristeza, la ansiedad o el miedo es una emoción displacentera, incómoda y no deseada, pero es una emoción normal, que se relaciona primariamente con la preservación de la vida y que conllevan una dimensión adaptativa y de supervivencia. <a href="https://www.areahumana.es/pr-evenir-gestionar-enfado/#:~:text=El%20enfado%20%E2%80%93al%20igual%20que,dimensi%C3%B3n%20adaptativa%20y%20de%20supervivencia">https://www.areahumana.es/pr-evenir-gestionar-enfado/#:~:text=El%20enfado%20%E2%80%93al%20igual%20que,dimensi%C3%B3n%20adaptativa%20y%20de%20supervivencia</a>	Es el sentimiento de enfado que siente el cuidador y/o familiar cuando se encuentra cerca del paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
6	Percepción del cuidador de como afecta negativamente la relación que tiene con los demás miembros de la familia del paciente	Las relaciones intrafamiliares son las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, el estilo de la familia para afrontar problemas o expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio. <a href="http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S223-30322017000200008#:~:text=Las%20relaciones%20intrafamiliares%20son%20las,a%20las%20situaciones%20de%20cambio">http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S223-30322017000200008#:~:text=Las%20relaciones%20intrafamiliares%20son%20las,a%20las%20situaciones%20de%20cambio</a>	Es la percepción del cuidador y/o familiar de como afecta negativamente la relación que este tiene con los demás miembros de la familia del paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.

7	Temor del cuidador por el futuro del paciente	El temor puede ser una respuesta adaptativa a situaciones de peligro. Sin embargo, cuando es intenso, persistente y desproporcionado a la amenaza real, puede convertirse en un trastorno de ansiedad. <a href="https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/temor">https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/temor</a>	Es el temor que siente el cuidador y/o familiar por el futuro del paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
8	Criterio del cuidador de que el paciente depende completamente de su cuidado	Necesidad de asistencia o cuidados por parte de otra persona: las situaciones de dependencia se vinculan a un estado de necesidad, que implica la asistencia o ayuda de una tercera persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria o para su autonomía personal. <a href="https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1132-12962017000200011#:~:text=Necesidad%20de%20asistencia%20o%20cuidados,o%20para%20su%20autonom%C3%ADa%20personal">https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1132-12962017000200011#:~:text=Necesidad%20de%20asistencia%20o%20cuidados,o%20para%20su%20autonom%C3%ADa%20personal</a>	Es el pensamiento que tiene el cuidador y/o familiar sobre la dependencia que tiene el paciente con la enfermedad de Parkinson frente a él obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.



9	Percepción de que el cuidador se siente tenso cuando está cerca del paciente	Tensión es un concepto con varios usos, cuyo origen etimológico se encuentra en el vocablo latino tensio. El primer significado reconocido por el diccionario de la Real Academia Española (RAE) refiere a la situación de un cuerpo que se encuentra en medio de la influencia de fuerzas opuestas que ejercen atracción sobre él. <a href="https://definicion.de/tension/#a-tension-como-nerviosismo">https://definicion.de/tension/#a-tension-como-nerviosismo</a>	Es la percepción del cuidador y/o familiar de sobre el sentirse tenso cuando está cerca al paciente con enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
10	Estado de salud del cuidador que ha empeorado debido al cuidado del paciente	Se refiere a sus condiciones médicas (salud física y mental), experiencias en reclamaciones, admisión de cuidado de salud, historia clínica, información genética, evidencia de asegurabilidad e incapacidad. <a href="https://www.cuidadodesalud.gov/es/glossary/health-status/">https://www.cuidadodesalud.gov/es/glossary/health-status/</a>	Es el estado de salud que refiere el cuidador y/o familiar que ha empeorado debido al cuidado del paciente obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
11	Consideración del cuidador al no tener tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado del paciente	Aquellos actos y sentimientos que se mantienen fuera del alcance del público forman parte de la intimidad o privacidad de una persona. Cabe destacar que la intimidad está protegida por la ley, sobre todo ante los avances del gobierno o las empresas. <a href="https://definicion.de/intimidad/#:~:text=Aquellos%20actos%20y%20sentimientos%20que,del%20gobierno%20o%20las%20empresas.">https://definicion.de/intimidad/#:~:text=Aquellos%20actos%20y%20sentimientos%20que,del%20gobierno%20o%20las%20empresas.</a>	Es el grado de intimidad que no tiene el cuidador y/o familiar debido al cuidado del paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.

12	Consideración del cuidador sobre la afectación de su vida social por tener que cuidar al paciente	La vida social abarca las actividades que se desarrollan en la esfera pública o comunitaria <a href="https://definicion.de/vida-social/">https://definicion.de/vida-social/</a>	Es la consideración que tiene el cuidador con respecto a la afectación que tiene su vida social por tener que cuidar al paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
13	Consideración del cuidador por la incomodidad al distanciarse de sus amistades debido al cuidado del paciente	Enfriamiento en la relación amistosa y disminución de la frecuencia en el trato entre dos personas. Alejamiento afectivo o intelectual de una persona en su relación con un grupo humano, una institución, una ideología. <a href="https://es.thefreedictionary.com/distanciamiento">https://es.thefreedictionary.com/distanciamiento</a>	Es la consideración que tiene el cuidador y/o familiar de incomodarse por el distanciamiento de sus amistades debido al cuidado del paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.



14	Percepción del cuidador con respecto a la consideración que tiene el paciente hacia él como única persona apta para su cuidado	La consideración como valor demuestra a un individuo que aprecia y respeta a las personas, y que sabe responder a sus necesidades de manera consonante. Una persona "considerada" se caracteriza por tolerar las opiniones diferentes, respetar los pensamientos y sentimientos de los otros individuos. <a href="https://www.significados.com/consideracion/#:~:text=La%20consideraci%C3%B3n%20como%20valor%20demuestra,sentimientos%20de%20los%20otros%20individuos.">https://www.significados.com/consideracion/#:~:text=La%20consideraci%C3%B3n%20como%20valor%20demuestra,sentimientos%20de%20los%20otros%20individuos.</a>	Es la percepción que tiene el cuidador con respecto a la consideración que tiene el paciente con la Enfermedad de Parkinson como la única persona apta para su cuidado obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
15	Criterio del cuidador sobre la insuficiencia de ingresos económicos para los gastos del cuidado del paciente, además de sus otros gastos	El ingreso total del hogar incluye todo el dinero que las personas en el hogar ganan durante todo el año, todo junto. Al responder a esta pregunta, haga su mejor estimación para calificar para la cantidad correcta de ahorros. <a href="https://www.cuidadodesalud.gov/es/help/whats-my-total-household-income/#:~:text=El%20ingreso%20total%20de%20su,la%20cantidad%20correcta%20de%20ahorros">https://www.cuidadodesalud.gov/es/help/whats-my-total-household-income/#:~:text=El%20ingreso%20total%20de%20su,la%20cantidad%20correcta%20de%20ahorros</a>	Es el criterio que tiene el cuidador y/o familia sobre la insuficiencia de ingresos económicos para los gastos del paciente con enfermedad de Parkinson, además de sus otros gastos obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.

16	Consideración del cuidador de que no es capaz de cuidar al paciente por mucho más tiempo	Cualidad de poder contener en su interior, también asumir tareas o funciones considerables debido a su predisposición, resistencia o habilidades para ello. <a href="https://etimologias.dechile.net/?capaz">https://etimologias.dechile.net/?capaz</a>	Es la consideración del cuidador y/o familiar de no ser capaz de cuidar al paciente con enfermedad de Parkinson por mucho mas tiempo obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
17	Control de la vida del cuidador desde que comenzó la enfermedad del paciente	Se trata de lo que los especialistas llaman 'vigilancia', una dimensión del autocontrol que consiste en estar atento de las cosas importantes para cada persona y regular nuestro comportamiento conforme a ellas. "El autocontrol se entiende como la capacidad general de estar en control de la vida de uno. <a href="https://uniandes.edu.co/es/noticias/negocios-derecho-y-sociedad/derecho/como-estar-en-control-de-la-propia-vida#:~:text=Se%20trata%20de%20lo%20que,de%20la%20vida%2">https://uniandes.edu.co/es/noticias/negocios-derecho-y-sociedad/derecho/como-estar-en-control-de-la-propia-vida#:~:text=Se%20trata%20de%20lo%20que,de%20la%20vida%2</a>	Es la pérdida del control de la vida del cuidador y/o familiar desde que comenzó la enfermedad del paciente con enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.



18	Deseo del cuidador de poder dejar el cuidado del paciente con otra persona	Se conoce como relevo al acto y consecuencia de reemplazar a un individuo con otro sin importar de qué actividad, empleo o puesto se trate. Al concretarse el relevo, el reemplazado abandona el lugar o rol que ocupaba o lo que estaba haciendo y, para sustituirlo, ingresa otro sujeto que cumple funciones similares o de iguales características. <a href="https://definicion.de/relevo/">https://definicion.de/relevo/</a>	Es el deseo del cuidador y/o familiar de poder dejar el cuidado del paciente con Enfermedad de Parkinson con otra persona obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
19	Estado de indecisión sobre qué hacer con el paciente	La indecisión es la ausencia de decisión: es decir, la falta de resolución. Aquel que está indeciso sobre algo no tomó una determinación al respecto. <a href="https://definicion.de/indecision/">https://definicion.de/indecision/</a>	El estado del cuidador y/o familiar de la decisión sobre que hacer con el paciente con Enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.

20	Consideración por deber hacer más por el paciente	Se entiende por deber la obligación, compromiso o responsabilidad moral que le atañe a cada persona y que se basa en obrar bajo los principios de la moral, la justicia o su propia mentalidad. <a href="https://conceptodefinicion.de/deber/#google_vignette">https://conceptodefinicion.de/deber/#google_vignette</a>	Es el pensamiento que tiene el cuidador y/o familiar sobre deber hacer más por el paciente con la enfermedad de Parkinson frente a él obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
21	Consideración del cuidador de poder cuidar mejor al paciente	Cuidar significa dedicación, esmero, entrega de tiempo y de afecto hacia la persona cuidada. Permite el descubrimiento de habilidades que de otro modo habrían pasado desapercibidas, pero también conlleva un esfuerzo que en muchos casos implica cambios y renuncias en la forma de vida de la persona cuidadora. <a href="https://www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/Mayores/Cuidar-a-quienes-cuidan/?vgnextfmt=default&amp;vgnextoid=aba64d2f5f73e510VgnVCM1000001d4a900aRCRD&amp;vgnextchannel=cf30b7dd3f7fe410VgnVCM1000000b205a0aRCRD&amp;idCapitulo=10474701#:~:text=Cuidar%20significa%20dedicaci%C3%B3n%2C%20esmero%2C%20entrega,vida%20de%20la%20persona%20cuidadora.">https://www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/Mayores/Cuidar-a-quienes-cuidan/?vgnextfmt=default&amp;vgnextoid=aba64d2f5f73e510VgnVCM1000001d4a900aRCRD&amp;vgnextchannel=cf30b7dd3f7fe410VgnVCM1000000b205a0aRCRD&amp;idCapitulo=10474701#:~:text=Cuidar%20significa%20dedicaci%C3%B3n%2C%20esmero%2C%20entrega,vida%20de%20la%20persona%20cuidadora.</a>	Consideración del cuidador y/o familiar de poder cuidar mejor al paciente con enfermedad de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.



22	Grado de "carga" del cuidador al experimentar el cuidado del paciente	El sufrimiento emocional, físico, social y económico que se produce como resultado de cuidar de un amigo o de un familiar con una enfermedad o discapacidad crónica se ha acuñado como carga del cuidador. <a href="https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-reducir-carga-cuidadores-S0212538214002076#:~:text=El%20sufrimiento%20emocional%2C%20f%C3%ADsico%2C%20social,como%20carga%20del%20cuidador3">https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-reducir-carga-cuidadores-S0212538214002076#:~:text=El%20sufrimiento%20emocional%2C%20f%C3%ADsico%2C%20social,como%20carga%20del%20cuidador3</a> .	Es la carga que siente el cuidador y/o familiar de experimentar el cuidado del paciente con de Parkinson obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numerica de las respuesta.
----	---	---	---	-------------	---------	---

### 7.4.2 PDQ 39

No.	VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
1	Nivel de dificultad que el paciente refiere al realizar actividades de ocio.	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad en el desempeño de actividades de ocio sentida por parte del paciente con enfermedad de Parkinson, que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
2	Nivel de dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad en el desempeño de realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza) parte del paciente con enfermedad de Parkinson, que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de tareas de la casa en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.



3	Nivel de dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad en el desempeño de realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza) parte del paciente con enfermedad de Parkinson, que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de cargar paquetes en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
4	Percepción del paciente de los problemas para caminar una distancia de unos 750 metros	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad para caminar distancia de unos 750 metros por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de percepción en los problemas para caminar una distancia expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.

5	Percepción del paciente de los problemas para caminar unos 100 metros	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad para realizar diferentes actividades de caminar 100 metros por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de percepción en los problemas para caminar una distancia expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
6	Percepción del paciente de los problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad realizar actividades como dar vuelta alrededor de casa con facilidad por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de percepción en los problemas para dar una vuelta alrededor de casa expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.



7	Percepción del paciente de tener problemas para moverse en sitios públicos	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Difícil para moverse en sitios públicos por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de percepción de tener problemas para moverse en sitios públicos expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
8	Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Necesidad de acompañamiento para actividades en la calle por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Recurrencia de la necesidad de acompañamiento expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
9	Percepción de sensación de miedo o preocupación por si se cae el paciente en público	* Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a> * El temor puede ser una respuesta adaptativa a situaciones de peligro. Sin embargo, cuando es intenso, persistente y desproporcionado a la amenaza real, puede convertirse en un trastorno de ansiedad. <a href="https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/temor">https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/temor</a>	Dificultad por temor o preocupación de una caída por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de percepción de sensación de miedo expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.



10	Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía	Es el grado de dificultad que experimenta una persona de permanecer confinado por mucho tiempo en un solo lugar. <a href="https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-calidad-vida-personas-con-enfermedad-S0048712023000415?esCovId=Dr56DrLjUdaMjzAgze452SzSInMN&amp;rfr=truhgiz&amp;y=kEzTXsahn8atJufRpNPulGh67s1">https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-calidad-vida-personas-con-enfermedad-S0048712023000415?esCovId=Dr56DrLjUdaMjzAgze452SzSInMN&amp;rfr=truhgiz&amp;y=kEzTXsahn8atJufRpNPulGh67s1</a>	Temor ante el confinamiento en casa por mucho tiempo por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
11	Dificultades para su aseo personal	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad ante las dificultades para el aseo personal por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.

12	Dificultades para vestirse solo	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad para vestirse por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
13	Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abec-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad para botonarse o atarse cordones por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.



14	Problemas para escribir con claridad	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad para escribir por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
15	Dificultad para cortar los alimentos.	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad de cortar alimentos por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.

16	Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano. <a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>	Dificultad para sostener vaso o taza sin derramar por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
17	Percepción de sensación de depresión	La visión que tienen las personas con depresión sobre este trastorno y su tratamiento juega un papel clave en diferentes aspectos como la existencia o no de esperanza en poder mejorar, o si la persona puede contribuir a dicha mejora, lo que le puede llevar a afrontar la depresión. <a href="https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1137-66272019000100001">https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1137-66272019000100001</a>	Temor ante la sensación de depresión por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendra mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.



18	Percepción de sensación soledad y aislamiento	La soledad y el aislamiento social son diferentes, pero están relacionados. La soledad es el sentimiento desalentador de estar a solas o separado. El aislamiento social es la falta de contactos sociales y el tener pocas personas con las que se puede interactuar con regularidad. Puede vivir solo y no sentirse solo o aislado socialmente o, por el contrario, puede sentirse solo mientras está con otras personas. <a href="https://www.nia.nih.gov/espanol/soledad-aislamiento-social-consejos-mantenerse-conectado">https://www.nia.nih.gov/espanol/soledad-aislamiento-social-consejos-mantenerse-conectado</a>	Temor a la sensación de soledad y aislamiento por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
19	Percepción de sensación de estar lloroso o con ganas de llorar	Lo más normal es que siempre haya un motivo detrás de esa tristeza que te saca las lágrimas. Te preguntas por qué lloras porque no has aceptado tu malestar emocional o directamente porque piensas que el motivo no es lo suficientemente importante para hacerte llorar. <a href="https://www.siquia.com/blog/por-que-tengo-ganas-de-llorar-sin-motivo-causas-y-tratamiento/">https://www.siquia.com/blog/por-que-tengo-ganas-de-llorar-sin-motivo-causas-y-tratamiento/</a>	Sensación de de tristeza o ganas de llorar por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
20	Percepción de sensación de enfado o amargura	La ira, la rabia, como bien sabemos, son sentimientos inherentes al ser humano pero se caracterizan por una serie de reacciones complejas en las que se ponen en manifiesto varios tipos de respuestas: la cognitiva, la conductual y la corporal. <a href="https://clinicaeos.com/blog/sintomas/los-efectos-negativos-la-rabia-la-ira-organismo/">https://clinicaeos.com/blog/sintomas/los-efectos-negativos-la-rabia-la-ira-organismo/</a>	Sensación de enfado o amargura por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
21	Percepción de sensación de ansiedad o nerviosismo	El nerviosismo y la ansiedad sólo son similares en que ambos causan una variedad de síntomas físicos y cognitivos. <a href="https://home.tequeremosescuchar.com/ansiedad/nervioso-vs-ansioso-cual-es-la-diferencia/#:~:text=Enfoque%3A%20El%20nerviosismo%20es%20una,te%20sientes%20de%20esa%20manera.">https://home.tequeremosescuchar.com/ansiedad/nervioso-vs-ansioso-cual-es-la-diferencia/#:~:text=Enfoque%3A%20El%20nerviosismo%20es%20una,te%20sientes%20de%20esa%20manera.</a>	Sensación de ansiedad o nerviosismo por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.



22	Percepción de preocupación acerca de su futuro	La percepción de un futuro significativo es muy importante durante los años en que se realizan los estudios superiores. Dicha percepción se construye en los contextos y actividades de los que participan los individuos. Las experiencias en dichas actividades tienen una importancia particular. Por otro lado, la percepción actual de uno mismo, también se vincula con la percepción de un futuro significativo. <a href="http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0124-01372023000100141">http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0124-01372023000100141</a>	Sensación de preocupación acerca del por parte del paciente con la enfermedad de parkinson que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
----	--	--	--	-------------	---------	---

### 7.4.3 CIF

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion del cuidador sobre la necesidad de ayuda de su paciente	Conjunto de procesos y actividades relacionados con la estimulación que alcanza a los sentidos, mediante los cuales obtenemos información respecto a nuestro hábitat, las acciones que efectuamos en él y nuestros propios estados internos.	Es el sentido que el cuidador de un paciente con enfermedad de parkinson le da a la acción de petición de ayuda obtenida mediante el test de ZARIT definida como: 0 -Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Porcentaje de acuerdo a la clasificación numérica de las respuestas.
	<a href="https://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf">https://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Nivel de dificultad que el paciente refiere al realizar actividades de ocio.	Es el grado de dificultad que experimenta una persona al realizar diferentes actividades e involucrarse en situaciones propias de su entorno cotidiano.	Dificultad en el desempeño de actividades de ocio sentida por parte del paciente con enfermedad de Parkinson, que se obtendrá mediante encuestas PDQ -39 y definida como: Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad en el desempeño de actividades de ocio expresado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas.
	<a href="https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf">https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-certificado-registro-discapacidad.pdf</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre las dificultades del paciente con parkinson en la funcion del Apetito	Funciones mentales que producen un deseo o anhelo natural, especialmente el deseo recurrente y natural por la comida y la bebida.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da al deficit del paciente de acuerdo a su rol en la funcion del apetito, que se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad que tiene el paciente con la enfermedad de parkinson para sentir deseo de ingerir bebidas y comidas, de acuerdo a la calificacion dada por los profesionales expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre las dificultades del paciente con Enfermedad de parkinson en la funcion del Sueño	Funciones mentales generales que producen una desconexión física y mental del entorno inmediato, de carácter periódico, reversible y selectivo, y que va acompañada de cambios fisiológicos característicos.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da al deficit del paciente de acuerdo a su rol en la funcion del apetito que se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	Nivel de dificultad que tiene el paciente con la enfermedad de parkinson para conciliar el sueño, de acuerdo a la calificacion dada por los profesionales expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre las dificultades del paciente con Enfermedad de parkinson en la sensacion de perdida del equilibrio	Sensación de perder el equilibrio y caerse.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da al deficit del paciente de acuerdo a su rol en la sensacion de perdida del equilibrio que se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	calificacion que se da a la sensacion que tiene el paciente paramantener el equilibrio sin caerse, de acuerdo a la calificacion dada por los profesionales expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la sensacion de dolor que tiene el paciente con la Enfermedad de parkinson.	Sensación desagradable que indica daño potencial o real en alguna estructura corporal.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en la sensacion de de dolor que le indica el paciente y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	Calificacion que da el profesional a la sensacion de dolor que tiene el paciente, expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre las funciones relacionadas con el balance hidrico, mineral y electrolitico del paciente con enfermedad de Parkinson.	Funciones relacionadas con la regulación del agua, los minerales y los electrolitos en el cuerpo.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en la regulacion del balance hidrico en el paciente con enfermedad de parkinson y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	Calificacion que da el profesional acerca de la regulacion del balance hidrico corporal del paciente con enfermedad de Parkinson expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Control que realiza el personal de enfermeria sobre las Mediciones de la presion arterial en pacientes con Enfermedad de parkinson.	Funciones relacionadas con el mantenimiento de la presión arterial en las arterias.	Es el seguimiento que el personal de enfermeria realiza al paciente con enfermedad de Parkinson de acuerdo a su rol en la en la medicion periodica de la presion arterial que se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	Calificacion que el profesional da a la variabilidad de la presion arterial en el paciente con la enfermedad de parkinson expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la adecuada funcion urinaria del paciente con enfermedad de Parkinson.	Funciones relacionadas con la filtración y la recogida de la orina	Es la calificacion que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en el manejo del contenido de la vejiga y las diferentes ayudas para garantizar un adecuado funcionamiento en el paciente con enfermedad de parkinson y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	Calificacion que da el profesional acerca de la funcion urinaria del paciente con enfermedad de Parkinson expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre las sensaciones digestivas del paciente con enfermedad de Parkinson despues de ingerir alimentos.	Sensaciones relacionadas con la comida y la bebida y funciones digestivas relacionadas.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en la sensacion de nauseas, llenura , hinchazon, calambres abdominales, gases y acidez en el paciente con enfermedad de parkinson y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay deficiencia 0 Deficiencia Ligera 1 Deficiencia Moderada 2 Deficiencia grave 3 Deficiencia Completa 4	Cualitativa	Nominal	Calificacion que da el profesional de la sensacion de molestias digestivas del paciente, expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la organizacion de la rutina de actividades diarias del paciente con enfermedad de Parkinson.	Llevar a cabo, acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, como llevar la economía doméstica y hacer planes para distintas actividades a lo largo del día.	Es la calificación que el personal de enfermería da de acuerdo a su rol en el manejo de las rutinas diarias en el paciente con enfermedad de parkinson y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay dificultad 0 Dificultad Ligera 1 Dificultad Moderada 2 Dificultad grave 3 Dificultad Completa 4 y calificando por separado el desempeño y la capacidad para realizar la tarea	Cualitativa	Nominal	Calificación que da el profesional acerca de la dificultad en el desempeño o la capacidad para la realización de las actividades diarias del paciente con enfermedad de Parkinson expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la dificultad que tiene el paciente para lavar partes individuales de su cuerpo y el grado de necesidad de apoyo para realizarlo.	Aplicar agua, jabón y otros productos sobre partes del cuerpo, como manos, cara, pies, pelo o uñas, con el fin de limpiarlas.	Es la calificación que el personal de enfermería da de acuerdo a su rol en la higiene de las partes de su cuerpo y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay dificultad 0 Dificultad Ligera 1 Dificultad Moderada 2 Dificultad grave 3 Dificultad Completa 4 y calificando por separado el desempeño y la capacidad para realizar la tarea	Cualitativa	Nominal	Calificación que da el profesional acerca de la dificultad en el desempeño o la capacidad que tiene el paciente con enfermedad de parkinson para lavar las partes de su cuerpo expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la dificultad que tiene el paciente para higiene personal en los procesos de excrecion y el grado de necesidad de apoyo para realizarlo.	Indicación de la necesidad y planificación y realización de la eliminación de deshechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior.	Es la calificación que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en la higiene personal en los procesos de excrecion y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay dificultad 0 Dificultad Ligera 1 Dificultad Moderada 2 Dificultad grave 3 Dificultad Completa 4 y calificando por separado el desempeño y la capacidad para realizar la tarea	Cualitativa	Nominal	Calificación que da el profesional acerca de la dificultad en el desempeño o la capacidad que tiene el paciente con enfermedad de parkinson para realizar su higiene personal en procesos de excrecion (orina y heces) expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la dificultad que tiene el paciente para llevar a cabo tareas de coordinacion durante la colocacion de su vestuario y el grado de necesidad de apoyo para realizarlo.	Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas precisas para ponerse y quitarse ropa y el calzado en el orden correcto y de acuerdo con las condiciones climáticas, y las condiciones sociales, tales como ponerse, abrocharse y quitarse camisas, faldas, blusas, pantalones, ropa interior, saris, kimonos, medias, sombreros, guantes, abrigos, zapatos, botas, sandalias y zapatillas.	Es la calificación que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en la coordinacion durante la colocacion de su vestuario y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay dificultad 0 Dificultad Ligera 1 Dificultad Moderada 2 Dificultad grave 3 Dificultad Completa 4 y calificando por separado el desempeño y la capacidad para realizar la tarea	Cualitativa	Nominal	Calificación que da el profesional acerca de la dificultad en el desempeño o la capacidad que tiene el paciente con enfermedad de parkinson para vestirse o desvestirse expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la dificultad que tiene el paciente para llevar a cabo tareas de coordinacion durante las acciones de comer y el grado de necesidad de apoyo para realizarlo.	Indicar la necesidad y llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada para la cultura local, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas, usar cubiertos, reunirse para comer, en banquetes o cenas.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en la coordinacion durante la necesidad de comer y se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay dificultad 0 Dificultad Ligera 1 Dificultad Moderada 2 Dificultad grave 3 Dificultad Completa 4 y calificando por separado el desempeño y la capacidad para realizar la tarea	Cualitativa	Nominal	Calificacion que da el profesional acerca de la dificultad en el desempeño o la capacidad que tiene el paciente con enfermedad de parkinson para comer expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la dificultad que tiene el paciente para llevar a cabo tareas de coordinacion durante las acciones de beber y el grado de necesidad de apoyo para realizarlo.	Indicar la necesidad y sujetar el vaso, llevarlo a la boca y beber de manera adecuada para la cultura local, mezclar, revolver y servir líquidos para beber, abrir botellas y latas, beber a través de una paja/popote/sorbete o beber agua corriente como de un grifo o fuente; mamar/lactar.	Es la calificacion que el personal de enfermeria da de acuerdo a su rol en la coordinacion durante la necesidad de bebery se obtendra mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay dificultad 0 Dificultad Ligera 1 Dificultad Moderada 2 Dificultad grave 3 Dificultad Completa 4 y calificando por separado el desempeño y la capacidad para realizar la tarea	Cualitativa	Nominal	Calificacion que da el profesional acerca de la dificultad en el desempeño o la capacidad que tiene el paciente con enfermedad de parkinson para beber expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre la dificultad que tiene el paciente para ponerse al frente del cuidado de su propia salud y el grado de necesidad de apoyo para realizarlo.	Asegurar o indicar la necesidad de la salud y el bienestar físico y mental, como manteniendo una dieta equilibrada realizando actividad física a un nivel adecuado, manteniendo una temperatura adecuada, evitando daños para la salud, adoptando prácticas sexuales seguras, incluyendo el uso de preservativos, siguiendo los planes de vacunación y haciéndose chequeos médicos de forma regular.	Es la calificación que el personal de enfermería da de acuerdo a su rol en las acciones de cuidado de su propia salud y se obtendrá mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: No hay dificultad 0 Dificultad Ligera 1 Dificultad Moderada 2 Dificultad grave 3 Dificultad Completa 4 y calificando por separado el desempeño y la capacidad para realizar la tarea	Cualitativa	Nominal	Calificación que da el profesional acerca de la dificultad en el desempeño o la capacidad que tiene el paciente con enfermedad de parkinson para llevar a cabo el cuidado de su salud expresada en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre el medicamento que ingiere el paciente, al clasificarlo como facilitador o barrera.	Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para fines médicos, como medicación alopática y naturópata.	Es la calificación que el personal de enfermería da de acuerdo a su rol en el manejo del medicamento como facilitador o barrera en el proceso del paciente. y se obtendrá mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: +4: Facilitador completo +3: Facilitador sustancial +2: Facilitador moderado +1: Facilitador Ligero 0: No es facilitador ni barrera 1: Barrera ligera 2: Barrera Moderada 3: Barrera grave 4: Barrera completa	Cualitativa	Nominal	Calificación que da el profesional acerca del grado de facilitador o barrera que representa el medicamento en el manejo del paciente expresado en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				



VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
Percepcion que tiene el profesional de enfermeria sobre los servicios sistemas y politicas que se estan aplicando al paciente para prevenir y tratar su problema de salud, al clasificarlo como facilitador o barrera.	Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando rehabilitación médica y promoviendo un estilo de vida saludable.	Es la calificación que el personal de enfermería da de acuerdo a su rol sobre los servicios sistemas y políticas que se están aplicando al paciente para prevenir y tratar su problema de salud, como facilitador o barrera en el proceso del paciente. y se obtendrá mediante encuestas del formulario del CIF y definida como: +4: Facilitador completo +3: Facilitador sustancial +2: Facilitador moderado +1: Facilitador Ligero 0: No es facilitador ni barrera 1: Barrera ligera 2: Barrera Moderada 3: Barrera grave 4: Barrera completa	Cualitativa	Nominal	Calificación que da el profesional acerca del grado de facilitador o barrera que representan los servicios, sistemas y políticas que se están aplicando al paciente para prevenir y tratar su problema de salud expresado en porcentajes.
	<a href="https://icf-core-sets.org/es/page4.php">https://icf-core-sets.org/es/page4.php</a>				

## 7.5 Plan de Recolección de la Información

Para llevar a cabo el plan de recolección se tuvo en cuenta la caracterización de variables, y como se podía llegar a la población requerida. El método tiene una gran importancia como es su estructura y confiabilidad, pues de acuerdo a la necesidad encontrada la técnica de recolección utilizada que fue la encuesta, permite encontrar respuestas a inquietudes y aclaraciones, esta es cuantitativa y de ahí se realizan diferentes tipos de gráficas y tablas para sus análisis.

En este plan de recolección de información mediante la encuesta se establecieron los objetivos de estas, la población a entrevistar, el diseño de los cuestionarios en Google formularios, la recolección de la información y al final arroja resultados para su respectivo análisis.



## 7.5.1 Herramienta de Recolección de la Información

### 7.5.1.1 Herramienta de recolección de la información para Pacientes

#### Encuesta para Pacientes con Enfermedad de Parkinson

*El objetivo de esta encuesta es evaluar la calidad de vida que lleva el paciente actualmente.*

*Esta información esta protegida bajo la Ley 1581 de 2012 de protección de datos, donde se reconoce y protege el derecho que tiene todas las personas a conocer, actualizar y rectificar la información que se haya recogido sobre ellas en base de datos o archivos que sean susceptibles de tratamiento por entidades de naturaleza pública o privada*

SUGIR IPS Y UNIVERSIDAD CATOLICA DE MANIZALES



#### Consentimiento Informado

Manifiesto que he leído y entendido la información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados.

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto titulado **“Atención integral en la Enfermedad de Parkinson para la promoción y prevención con enfoque en calidad de vida del paciente y su familia en Surgir IPS en el Distrito Especial de Santiago de Cali”**.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento.
2. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan incidir positivamente en los procesos de mejoramiento de personas con condiciones similares a las mías, o a las de la persona bajo mi responsabilidad.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto:

- Si
- No



Nombre del paciente

Texto de respuesta corta

---

Rango de Edad



- Primera Infancia (0-5 años)
- Infancia (6-11 años)
- Adolescencia (12-18 años)
- Juventud (19-26 años)
- Adulthood (27-59 años)
- Persona Mayor (60 años o más) envejecimiento y vejez

Estado Civil \*

- Soltero (a)
- Casado (a)
- Unión Libre
- Viudo (a)
- Divorciado (a)



Escolaridad \*

...

- Primaria
- Secundaria
- Bachiller
- Técnico
- Tecnológico
- Pregrado
- Postgrado
- Maestría - Doctorado

Estrato \*

...

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- Rural



Actualmente Trabaja? \*

- Sí
  - No
- 

Actualmente está pensionado? \*

- Si
  - No
- 

Ingresos

(Un salario mínimo mensual legal vigente equivale a \$ 1.160.000)

A que EPS pertenece



Varias opciones

- Nueva EPS
- SURA EPS
- SANITAS EPS
- EMSSANAR
- AIC
- COMFENALCO
- S.O.S
- FAMISANAR
- COMPENSAR
- MALLAMAS
- ASMET SALUD
- SALUD TOTAL



...

Régimen de Salud \*

- Subsidiado
- Contributivo
- Especial (magisterio y fuerzas públicas)

---

Tipo de afiliado \*

- Cotizante
- Beneficiario

Hace cuanto tiempo fue diagnosticado con Parkinson \*

- 0 - 2 años
- 3 - 5 años
- 6 - 10 años
- 11 - 15 años
- mas de 15 años

---

Cuenta con cuidador \*

- Sí
- No

En caso de que la pregunta anterior sea SI, confirmar si el cuidador es: \*

- Un familiar
- Cuidador aportado por la EPS
- Auxiliar de enfermería personal
- Auxiliar de enfermería aportado por la EPS
- Amigo (a)
- Otro



Porcentaje de la Escala de Barthel \*

- Entre 0 a 20%
- Entre 31 a 40%
- Entre 41 a 60%
- Entre 61 a 80%
- Entre 81 a 100%
- No sabe/no la conoce

---

Se encuentra en algún programa de Parkinson, si o no \*

- Sí
- No

En caso de encontrarse en un programa de Parkinson nombrar en cual

Texto de respuesta corta

.....

---

La EPS suministra los medicamentos e insumos? \*

- Sí
- No

---

...

Pertenece Usted a un programa de atención domiciliaria? \*

- Sí
- No



Que personal del área de la salud le atiende actualmente? \*

- Auxiliar de Enfermería
- Jefe de Enfermería
- Médico General
- Médico EspecialistaEspecialista
- Terapeuta Respiratorio
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Psicología
- Nutricionista
- Trabajadora Social
- Psiquiatría
- Gerontología

Posterior a las preguntas anteriores se inicia la PDQ-39:

<https://getm.sen.es/profesionales/escalas-de-valoracion/26-getm/escalas-de-valoracion/68-cuestionario-de-calidad-de-vida-en-enfermedad-de-parkinson-pdq-39>



## 7.5.1.2 Herramienta de recolección de la información para Cuidadores

### Encuesta para Cuidadores de Pacientes con Enfermedad de Parkinson

El objetivo de la siguiente encuesta es cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de los pacientes dependientes.

Esta información esta protegida bajo la Ley 1581 de 2012 de protección de datos, donde se reconoce y protege el derecho que tiene todas las personas a conocer, actualizar y rectificar la información que se haya recogido sobre ellas en base de datos o archivos que sean susceptibles de tratamiento por entidades de naturaleza pública o privada

SUGIR IPS Y UNIVERSIDAD CATOLICA DE MANIZALES



#### Consentimiento Informado

Manifiesto que he leído y entendido la información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados.

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto titulado **“Atención integral en la Enfermedad de Parkinson para la promoción y prevención con enfoque en calidad de vida del paciente y su familia en Surgir IPS en el Distrito Especial de Santiago de Cali”**.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento.
2. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan incidir positivamente en los procesos de mejoramiento de personas con condiciones similares a las mías, o a las de la persona bajo mi responsabilidad.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto:



Nombre del Cuidador (opcional)

Texto de respuesta corta

---

Tipo de cuidador \*

- Primario
- Secundario

Rango de Edad \*

- Primera Infancia (0-5 años)
- Infancia (6-11 años)
- Adolescencia (12-18 años)
- Juventud (19-26 años)
- Adulthood (27-59 años)
- Persona Mayor (60 años o más) envejecimiento y vejez

Escolaridad \*

- Primaria
  - Bachiller
  - Técnico
  - Tecnológico
  - Pregrado
  - Postgrado
  - Maestría - Doctorado
- 

Trabaja actualmente \*

- Sí
  - No
- 



En caso de que la anterior pregunta sea NO, por favor contestar porque motivo

- Debo cuidar al familiar
- Edad
- Debo ayudar al cuidador primario

---

Ingresos \*  
(Un salario mínimo mensual legal vigente equivale a \$ 1.160.000)

- Menos de 1 SMMLV
- Entre 1 y 2 SMMLV
- Entre 2 y 3 SMMLV
- Entre 3 y 4 SMMLV
- Mas de 5 SMMLV
- Ningun tipo de ingreso

Hace cuanto es el cuidador? \*

- 0 - 2 años
- 3 - 5 años
- 6 - 10 años
- 11 - 14 años
- 15 años o mas

Posterior a las anteriores preguntas se realiza la encuesta de ZARIT:

<https://www.hipocampo.org/zarit.asp>



### 7.5.1.3. Herramienta de recolección de la información para Profesionales de salud

## Encuesta para Profesionales que atienden pacientes con Enfermedad de Parkinson



*El objetivo de la siguiente encuesta es determinar de acuerdo a la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud cual es el nivel de importancia percibida de las intervenciones del equipo interdisciplinario que incide en el manejo del paciente con enfermedad de Parkinson y en que etapa o estadio de la enfermedad deben iniciar estas intervenciones.*

*Esta información esta protegida bajo la Ley 1581 de 2012 de protección de datos, donde se reconoce y protege el derecho que tiene todas las personas a conocer, actualizar y rectificar la información que se haya recogido sobre ellas en base de datos o archivos que sean susceptibles de tratamiento por entidades de naturaleza pública o privada*

**SUGIR IPS Y UNIVERSIDAD CATOLICA DE MANIZALES**



Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado **“Atención integral en la Enfermedad de Parkinson para la promoción y prevención con enfoque en calidad de vida del paciente y su familia en Surgir IPS en el distrito especial de Santiago de Cali”**.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento.
2. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

SI

NO



Profesión   Casillas

- Auxiliar de Enfermería
- Enfermero (a) Profesional
- Médico General y/o Cirujano
- Psicología
- Psiquiatría
- Nutricionista
- Terapeuta Respiratorio
- Terapeuta Físico o Fisioterapeuta
- Fonoaudiología
- Trabajador Social
- Odontología
- Médico Internista
  
- Terapeuta Ocupacional
- Neurologo
- Neurocirujano
- Neuropsicología
- Neuropsiquiatría
- Radiologo - Intervencionista
- Otro
- Añadir opción o [añadir respuesta "Otro"](#)

Posterior a las anteriores preguntas se realiza de acuerdo a esta patología la encuesta con instrumento CIF: \_\_\_\_\_



### 7.5.2 Estrategias

Para el desarrollo del proyecto se tuvieron en cuenta estas estrategias:

- Revisión bibliográfica donde se tomó literatura y artículos relacionados con diferentes modelos de atención (de forma global) en pacientes con Enfermedad de Parkinson, además de evidenciar, rutas de atención y el papel crucial de los cuidadores y familiares en el proceso, lo cual proporciono elementos importantes para el diseño de la ruta de atención planteada en el proyecto.
- Elaboración de cronograma de las etapas del trabajo, priorizando la búsqueda de mecanismos que aportaran a la ruta integral , igualmente la documentación de experiencias de modelos de atención (nacionales e internacionales), la indagación del personal asistencial y cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson , con las tareas y tiempos específicos de acuerdo a cada fase lo cual permitió la supervisión y ajustes necesarios.
- Selección de población adecuada para el estudio (pacientes, cuidadores y/o familiares, personal asistencial de salud), teniendo en cuenta criterios de inclusión y exclusión. La IPS SURGIR autorizo el acceso a la población objeto, lo cual demostró su compromiso, e importante aporte dentro del proyecto.
- Aplicación de herramientas de recolección de información, vía telefónica(llamada), , lo cual permitió adaptación y flexibilidad a las circunstancias individuales de los participantes. Se utilizaron los instrumentos existentes diseñados y validados como son PDQ-39 para pacientes con



Enfermedad de Parkinson, Test de Zarit para cuidadores y/o familiares, y la CIF para personal de salud asistencial involucrados en la atención integral de los pacientes.

- Análisis de datos realizados posterior a los resultados encontrados, igualmente se utilizaron los métodos pertinentes para el estudio, los cuales fueron garantía para la precisión y la validez de estos, logrando resultados ajustados y relevantes en el proyecto.
- Elaboración de Informes lo cual permitió comunicar de manera efectiva los hallazgos del estudio, interpretaciones, conclusiones y recomendaciones. El producto final, fue la ruta de atención integral en la enfermedad de Parkinson para la promoción y prevención con enfoque en calidad de vida del paciente y su familia en Surgir IPS en el distrito especial de Santiago de Cali.

### **7.5.3 Consentimiento Informado**

Para la recolección de la información entre los diferentes grupos del estudio (pacientes, cuidadores y/o familiares, profesional y personal asistencial ) se realizó el consentimiento informado según resolución 8430 de 1993 en su artículo 14 donde se define que “Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.” (8)



Adicionalmente el Consentimiento Informado cumplió con los parámetros establecidos en el artículo 15, los cuales fueron explicados en forma clara y completa al sujeto de investigación y/o cuidador o familiar, igualmente al profesional y personal asistencial

Se tuvo en cuenta *“la ley 1581 de 2012 por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales”* (7) dando cumplimiento a los principios y deberes establecidos por la ley. Se informo adecuadamente a los encuestados donde ellos manifestaron que han leído y entendido la información que se les entrego, se les resolvieron las preguntas sobre el proyecto, se aclaró que su participación fue libre y voluntaria , igualmente podían retirarse de la investigación en cualquier momento, entendiendó además que no recibirían ningún tipo de beneficio económico, sin embargo se esperaba que los resultados obtenidos permitían incidir en los procesos de mejoramiento de personas con condiciones similares a las de los pacientes; finalmente se les explico que toda la información obtenida y los resultados de la investigación fueron tratados confidencialmente y archivados en medio electrónico.

## **7.6 Muestra**

La población sujeta del presente estudio incluye al total de la población así: pacientes con la Enfermedad de Parkinson, Cuidadores de pacientes con Enfermedad de Parkinson y Profesionales de la salud que prestan atención en salud a la IPS SURGIR y que tienen alguna relación con la atención de pacientes con la enfermedad de Parkinson.



## **8. ASPECTOS ETICOS**

Este proyecto contribuye a la reflexión de varios aspectos éticos teniendo en cuenta las características de la enfermedad de Parkinson y el entorno en el que vive el paciente, la familia y el cuidador. Algunos conceptos dentro de la ética que pueden tenerse en cuenta son el beneficio, confiabilidad, respeto, consentimiento, privacidad, la responsabilidad, entre otros.

Es importante para este proyecto el comportamiento del ser ante situaciones con dificultades físicas, emocionales y financieras, las cuales pueden cambiar en gran manera las respuestas a las encuestas. El concepto emocional del ser ha sido vital en el proceso metodológico, es cultura, sentimientos y valores éticos comportamentales que se evidencian en cada familia de acuerdo con su propio proceso. Estos aspectos éticos varían de acuerdo con el entorno social y la caracterización de la población.

El grupo estudiantil al igual que todo el personal involucrado en el proyecto debe guardar ética profesional teniendo en cuenta que se ha brindado información confidencial y privilegiada.



## 9. CRONOGRAMA

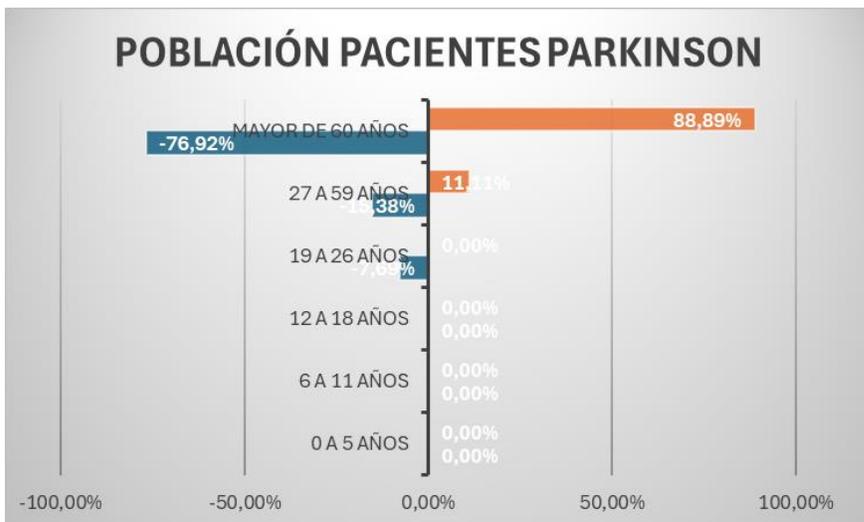
CRONOGRAMA PROYECTO RUTA DE ATENCIÓN PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON																		
AÑO: 2023 - 2024																		
ITEM	MES - SEMANAS	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO											
	ACTIVIDAD																	
1	Revisión documental de rutas de atención de diferentes instituciones	■	■	■														
2	Clasificar las rutas de atención de las diferentes instituciones	■	■	■														
3	Visita a la IPS Surgir y formalización del proceso para la caracterización y recolección de información		■	■	■													
4	Caracterización y recolección de información de población mediante la aplicación del formato PDQ39 - Para Pacientes				■	■	■											
5	Caracterización y recolección de información de población mediante la aplicación del formato ZARIT - Para Cuidadores y familiares					■	■	■	■									
6	Caracterización y recolección de información de población mediante la aplicación del formato CIF - Para Profesionales						■	■	■									
7	Tabulado de información recolectada y análisis de los datos arrojados: conclusiones y recomendaciones							■	■	■								
8	Generación de informe y validación con los expertos								■	■	■							
9	Diseño, presentación y validación de ruta de atención para pacientes con la Enfermedad de Parkinson su familia y cuidadores											■	■	■				



## 10.RESULTADOS Y ANÁLISIS

### DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA: PACIENTES

Gráfico No. 1: Descripción de la muestra: pacientes.

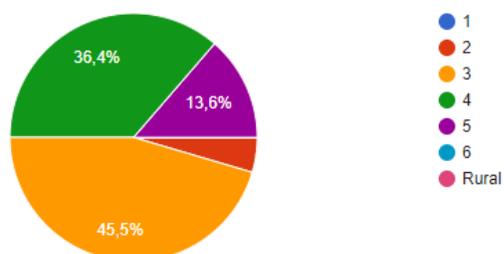


Se trabajó con una muestra de 21 pacientes. Un total de 12 hombres y 9 mujeres, que de acuerdo con la pirámide poblacional se encuentran en el rango de edad de mayores de 60 años el 76,92% de los hombres y el 88,89% de las mujeres. Esta información relaciona directamente nuestro grupo de estudio con la Ruta de Atención Integral RIA de promoción y mantenimiento según en curso de la vida para la población adulta mayor. *En Colombia 4 de cada 1.000 personas que padece la enfermedad son mayores de 50 años. (31)*



## ESTRATO SOCIOECONOMICO

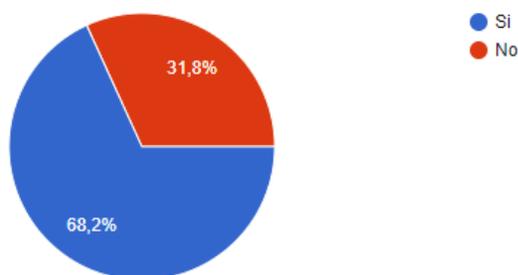
Gráfico No. 2 Estrato Socio-económico



El 45,5% de los pacientes de la muestra se encuentran en el estrato 3 y el 36,4 % en el estrato 4, no encontramos una cantidad de pacientes significativa en los estratos 1 y 2, esto puede deberse a que encontramos que los pacientes que participaron en el estudio se encuentran pensionados en un 68,2%, como lo evidenciamos en la siguiente tabla:

## PENSIONADO

Gráfico 3: Pensionado



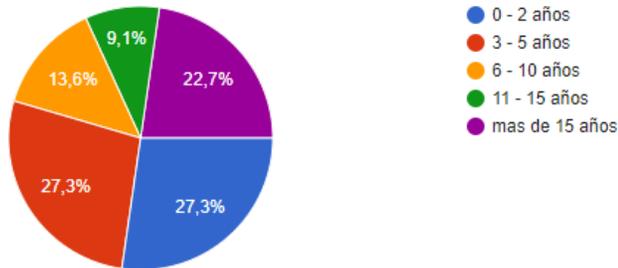
Este monto de pensión recibidas por los pacientes de la muestra oscila entre 1 a 4 salarios mínimos, siendo 1 a 2 salarios mínimos el 45,5% de la población y 3 a 4 salarios mínimos para el 31,8 de la población. Esta estabilidad económica le permite a los pacientes mantenerse con servicios habilitados por parte de su EPS y servicios de



medicina prepagada, teniendo continuidad en los servicios de salud que se les prestan en la IPS Surgir.

### TIEMPO DE HABER RECIBIDO EL DIAGNOSTICO DE LA ENFERMEDAD

Gráfico No. 4: Tiempo de haber recibido el diagnóstico de la enfermedad



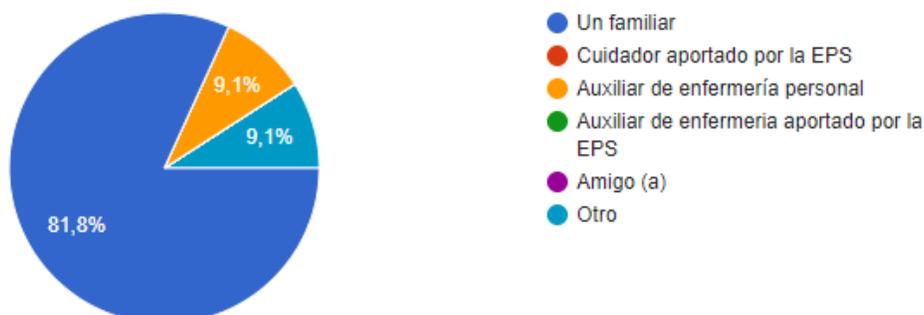
Un total de 54,6 % de los pacientes tienen menos de 5 años de haber recibido su diagnóstico, es decir que tienen poco tiempo en el proceso y es posible que estén en los estadios I o II de Hoehn & Yahr.

A pesar de que no se consultó en que Estadio se encontraba cada paciente en el presente estudio podemos inferir que los pacientes de la muestra no son pacientes que estén experimentando la enfermedad de origen temprano, pues encontramos que el porcentaje de mayores de 60 años es predominante de acuerdo con nuestra pirámide poblacional.



## CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

Gráfico No. 5: Características Del Cuidador



En el 81,8% de los casos el cuidador principal es un familiar del paciente, este dato nos interesa particularmente porque al revisar los resultados de la aplicación del Test de Zarit encontramos que el aumento de sobrecarga del cuidador puede estar afectando directamente la estructura de la red familiar del paciente, por lo cual la ruta de atención debe tener especial cuidado de atender a esta población de cuidadores y velar por que no desmejore su calidad de vida.

## RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO PDQ39

Al aplicar el instrumento de valoración PDQ 39 encontramos la percepción de deterioro en la calidad de vida en diferentes aspectos principales: Dificultades con la movilidad, dificultades con las actividades de la vida diaria, dificultades con su bienestar emocional, situaciones de estigma, dificultades con el apoyo social, dificultades derivadas de su estado cognitivo, dificultades con la comunicación, situaciones de malestar corporal, tales como el dolor.

Y encontramos lo siguiente:



Gráfico No. 6: Resultados De La Aplicación Del Instrumento PDQ39

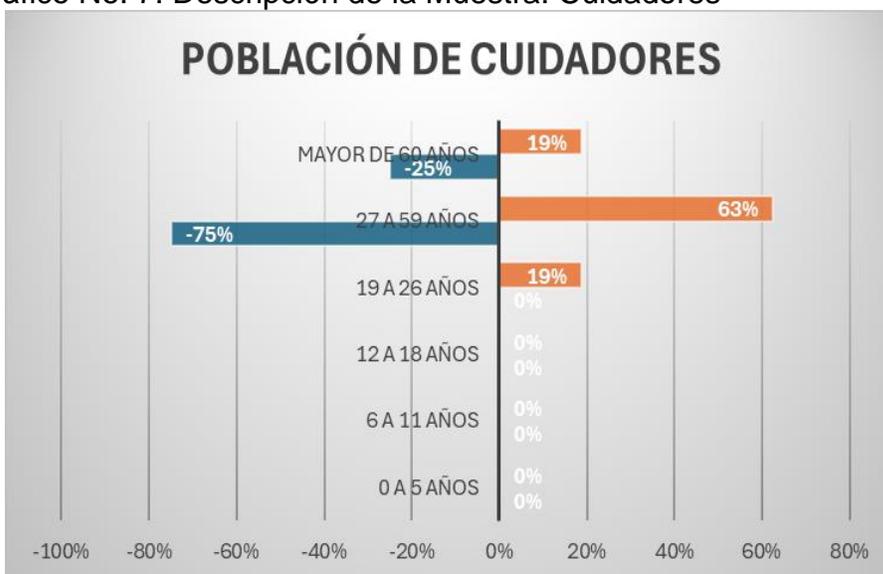


Para los pacientes de la muestra la mayor influencia en su percepción de tener un deterioro en su calidad de vida lo tiene las dificultades en la movilidad con un 63,57%, por tanto, una ruta de atención que pretenda mejorar la calidad de vida de estos pacientes debe priorizar la atención que ayude a mejorar la movilidad en primer lugar, y posteriormente el logro de mantener el mayor grado de independencia en actividades de la vida diaria AVD en lo cual un 58% de la muestra percibe que causa deterioro en su calidad de vida, por lo cual se recomienda tener en cuenta el manejo de terapias de inclusión y terapia ocupacional. Así mismo, la tercera causa preponderante fue la presencia de malestar corporal percibido, el cual se manifiesta principalmente en el dolor. Entonces el trabajo en la mejora de la movilidad, independencia en actividades de la vida diaria y control del dolor deben estar presentes en la ruta de atención para garantizar la mejora en la percepción de la calidad de vida.



## DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA: CUIDADORES

Gráfico No. 7: Descripción de la Muestra: Cuidadores

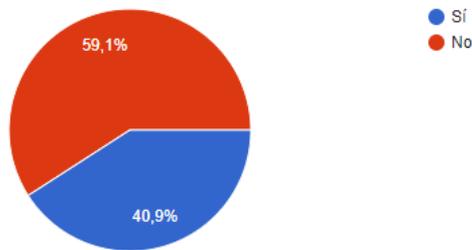


La pirámide poblacional que nos muestra las características de los cuidadores nos indica que para esta muestra de un total de 20 cuidadores, el 80% son mujeres (16 personas) y el 20% hombres (4 personas), tal y como nos lo presentan diferentes estudios previos como el de *Donate y cols 2007 (25)*, en donde la carga del cuidado en las familias se centra principalmente en las mujeres quienes en su rol de madres o hijas asumen estas tareas del cuidado casi de forma inmediata tras iniciar el proceso de la enfermedad. Estas mujeres cuidadoras en un 75% se encuentran en el rango de edad de adultez productiva entre los 27 y 59 años, y del 20% de hombres de la muestra el 63% está en este mismo rango, mostrando que el pilar de la familia en estos casos son las personas adultas en el rango de edad de su máxima productividad.



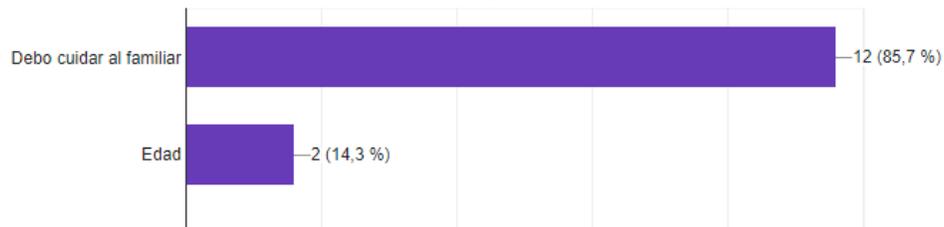
## SITUACIÓN LABORAL

Gráfico No. 8: Situación Laboral



El 59,1 de los cuidadores no se encuentra trabajando actualmente y al indagar sobre el motivo de su situación de desempleo manifestaron que la principal causa es porque deben cuidar a su familiar, tal y como lo vemos en la siguiente gráfica:

Gráfico No. 9: Motivo de situación de desempleo por parte del cuidador

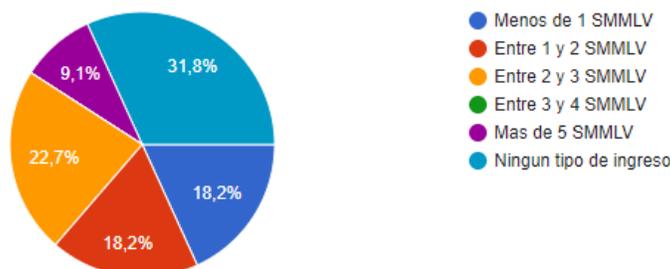


Es decir, que a pesar de ser personas que se encuentran en su edad productiva se están limitando para ejercer una actividad laboral por causa del tiempo que les demanda el cuidado de su familiar en un 85,7% de las personas que no están trabajando.



## NIVEL DE INGRESOS

Gráfico No. 10: Nivel de Ingresos



La situación de desempleo mencionada anteriormente se evidencia en el nivel de ingresos de esta población muestra, donde el 50% de la población manifiesta no recibir ningún tipo de ingreso o recibir un ingreso menor a un salario mínimo, producto posiblemente de actividades informales ocasionales.

De acuerdo con estos resultados inferimos que el cuidador y el paciente se sostienen económicamente principalmente de los salarios percibidos por el paciente por concepto de pensión, lo que puede generar codependencia entre ambos (Cuidador y paciente).

### APLICACIÓN DEL TEST DE ZARIT

El test de Zarit aplicado a los cuidadores de los pacientes nos da cuenta de la percepción de sobrecarga en los cuidadores, esto va a influir directamente en la calidad de vida del paciente y el cuidador y debe ser vigilado con acciones claras dentro de la ruta de atención.



Gráfico No. 11: Aplicación del Test De Zarit



En esta grafica es evidente que la mayor parte de los cuidadores percibe una sobrecarga intensa derivada del cuidado de sus familiares, encontramos que un 60% de los sujetos valorados manifiesta este grado de sobrecarga.

### **AREAS DEL TEST DE ZARIT**

El test de Zarit permite evidenciar las áreas en las que el cuidador percibe de manera más clara la raíz de la sobrecarga.

El cuidador puede manifestar sobrecarga en la relación con su paciente, sobrecarga derivada de dificultades con su bienestar emocional, sobrecarga percibida en su vida social y familiar, sobrecarga por problemas con las finanzas, y sobrecarga por percepción de que por causa del cuidado del paciente ha perdido el control de su vida.



Gráfico No. 12: Resultados TEST de ZARIT



Los resultados de los test discriminados por áreas muestran los siguientes resultados:

- El área financiera no es percibida como una dificultad en el cuidado, pues encontramos un 45% de los cuidadores que manifiestan ausencia de sobrecarga, lo cual llama la atención teniendo en cuenta que la mayor parte de los cuidadores se encuentran percibiendo menos de un salario mínimo o ningún tipo de ingresos.
- La sobrecarga en la relación con el paciente y el sentir que hay una pérdida en el control de su vida es lo que más aporta en la percepción de sobrecarga intensa con un 45% en cada uno de estos ítems. Este dato se debe tener en cuenta en la ruta de atención en donde es importante incluir intervenciones que mejoren la relación paciente -cuidador y actividades que incluyan manejo de

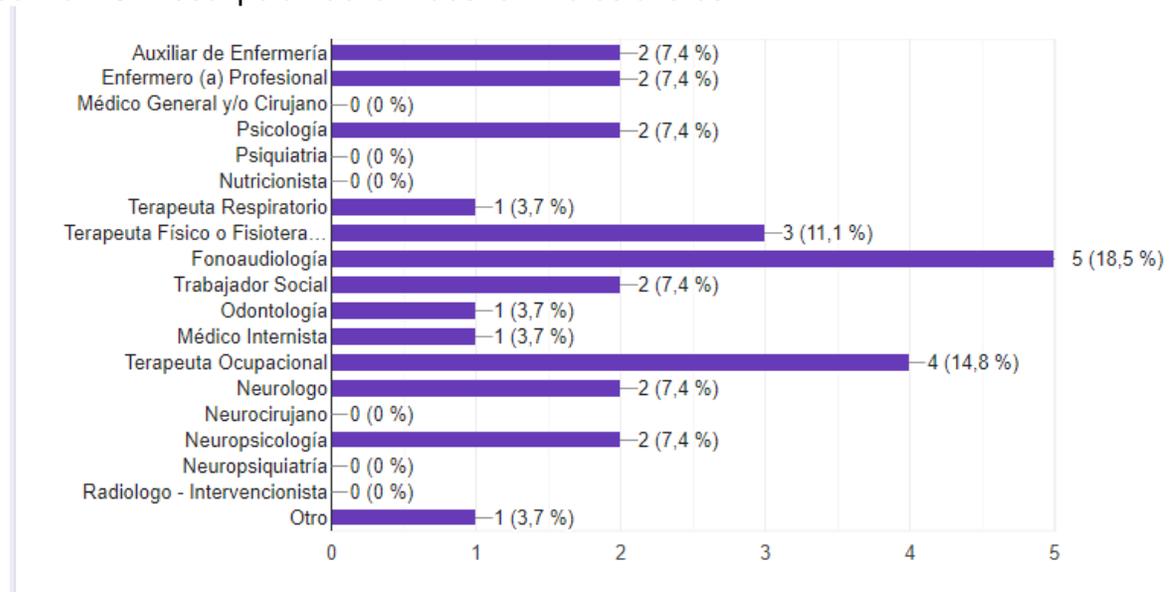


tiempo libre para el paciente, en donde el cuidador pueda salir un poco de la rutina y dedicarse tiempo a sí mismo.

## DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA: PROFESIONALES

En el estudio contamos con la participación de 27 profesionales con la siguiente distribución:

Gráfico No. 13: Descripción de la Muestra: Profesionales



Se contó con una mejor participación de profesionales relacionados con las áreas de terapias contando con 12 profesionales en total. Esta característica es lo esperado ya que el estudio fue realizado en un centro de Neurorrehabilitación donde el principal servicio ofertado a los usuarios es el de terapias y la ruta de atención del paciente se quiere enfocar desde el área de terapias.



## **INTERVENCIÓN DE LOS PROFESIONALES DESDE LA CIF (Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud)**

Los profesionales que participaron en nuestro estudio aportaron información sobre la importancia de su intervención en los diferentes dominios humanos clasificados por la CIF y esta calificación de importancia iba de 0 o nada importante, hasta 4 o extremadamente importante.

Se seleccionaron los conjuntos básicos de la CIF clasificados para paciente geriátrico ya que no existe una clasificación específica para el paciente con Parkinson por parte de la OMS.

De esta manera tomamos la información en los dominios de intervención en estructuras corporales afectadas, funciones corporales con deficiencias, actividades limitadas y participación restringida, así como los ajustes que se requieren en facilitadores y barreras presentes como factores ambientales de la persona.

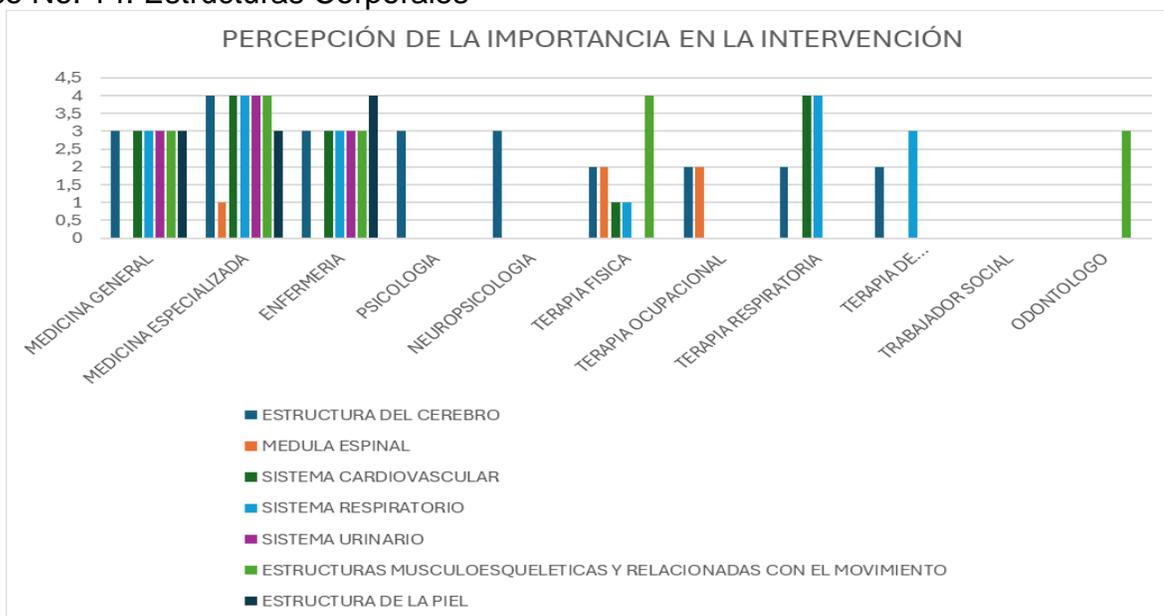
Las estructuras corporales relacionadas con el paciente con enfermedad de Parkinson fueron:

Estructura del cerebro, estructura de la medula espinal, estructura del sistema cardiovascular, estructura del sistema respiratorio, estructura del sistema urinario, estructuras musculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento y estructuras de la piel



## ESTRUCTURAS CORPORALES

Gráfico No. 14: Estructuras Corporales



En esta calificación encontramos en el rango de 4 a todos los profesionales de medicina especializada, medicina general, enfermería y terapia respiratoria, mientras que áreas como la psicología, trabajo social y terapias consideran que no participan en la intervención de este dominio.



## FUNCIONES CORPORALES

Gráfico No. 15: Funciones Corporales



Las funciones corporales clasificadas como: Funciones mentales, funciones sensoriales, funciones del lenguaje, funciones cardiorespiratorias, funciones de ingestión y metabólicas, funciones urinarias, funciones osteomusculares y relacionadas con el movimiento y funciones de la piel fueron asumidas en prioridad de intervención por un mayor número de profesionales encontrando calificaciones de 4 en prácticamente todas las áreas, tanto de consulta externa como de terapias y manejo psicosocial.

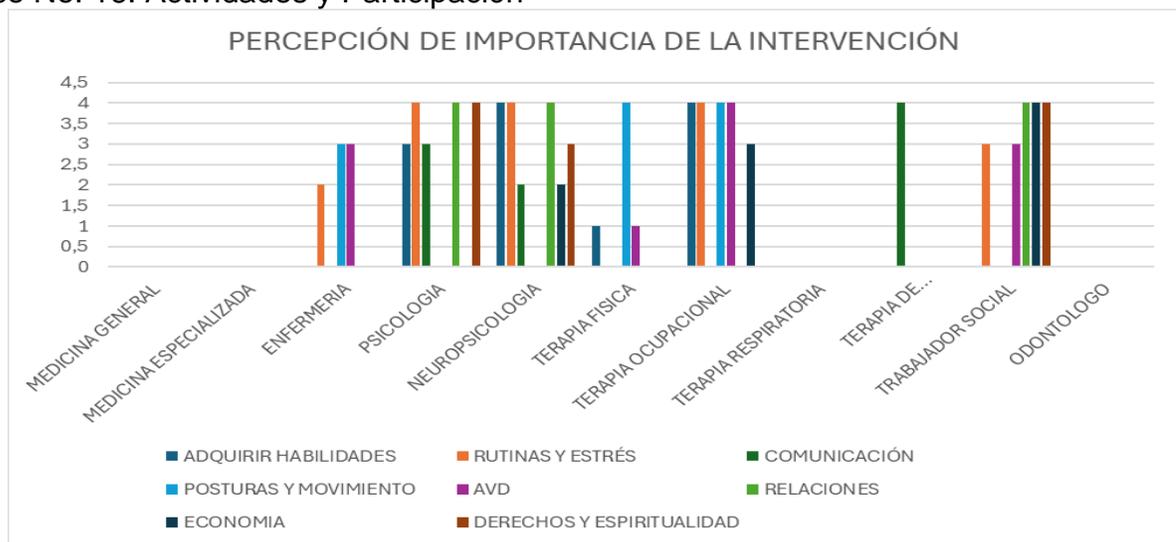
Cada área asumiendo su rol específico en el manejo del paciente, por ejemplo, encontramos calificaciones de 4 puntos en las funciones osteomusculares y relacionadas con el movimiento para los profesionales de medicina especializada y terapias físicas.



Las funciones de sistemas cardiorrespiratorio, urinario, de la piel, ingestión y metabólicas, están priorizadas por equipos médicos y de enfermería y las funciones mentales por profesionales relacionados con la atención en neuropsicología, psicología, terapia ocupacional, dando calificaciones de 4 en estos ítems.

## ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

Gráfico No. 16: Actividades y Participación



En Este dominio de actividades y participación se revisaron desde la intervención de cada profesional como pueden aportar para que los pacientes logren adquirir habilidades, manejar rutinas y situaciones de estrés, mejorar su comunicación, mejorar sus relaciones, mejorar o manejar su economía, participar en el hacer valer sus derechos y tener su espiritualidad alineada. Se tomó en cuenta también los profesionales que pueden mejorar la participación en actividades de la vida diaria y en las actividades relacionadas con las posturas y movimiento.

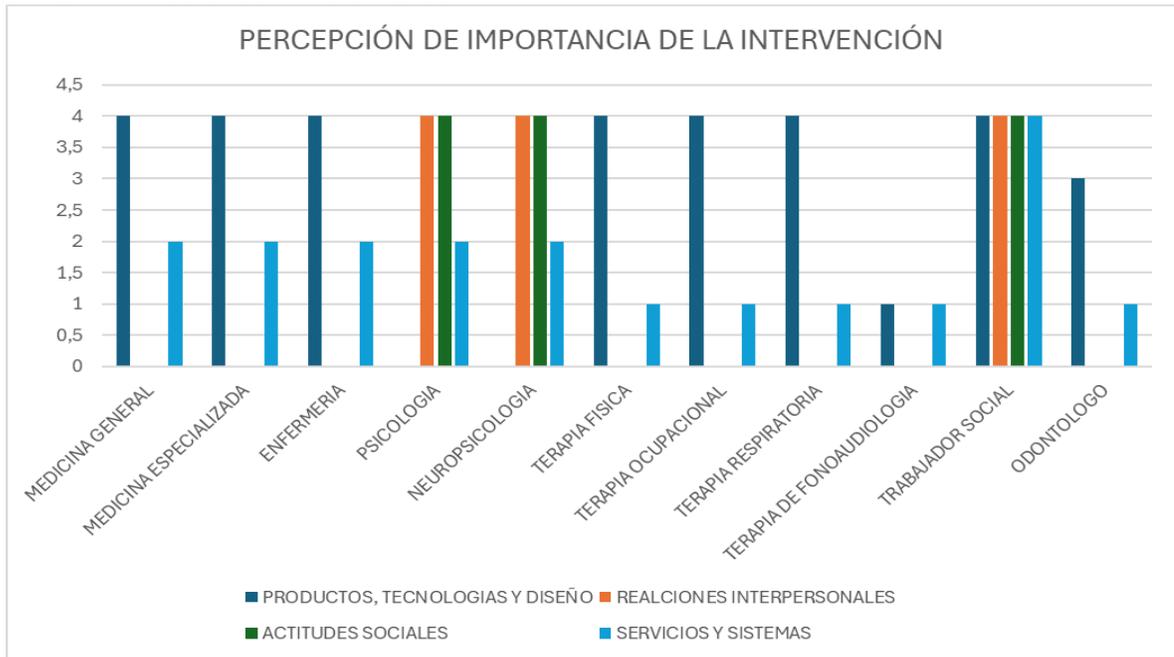
Estos dominios no son tomados en cuenta en la intervención de los profesionales médicos, siendo su percepción de una intervención nada importante. Las



profesiones relacionadas con psicología, terapias y trabajo social son las que tiene una percepción extremadamente importante de su intervención en esta área.

## FACTORES AMBIENTALES

Gráfico No. 17: Factores Ambientales



Los factores del ambiente tienen que ver con las siguientes categorías:

Productos, tecnologías y diseño de espacios arquitectónicos, relaciones interpersonales, actitudes sociales y servicios y sistemas.

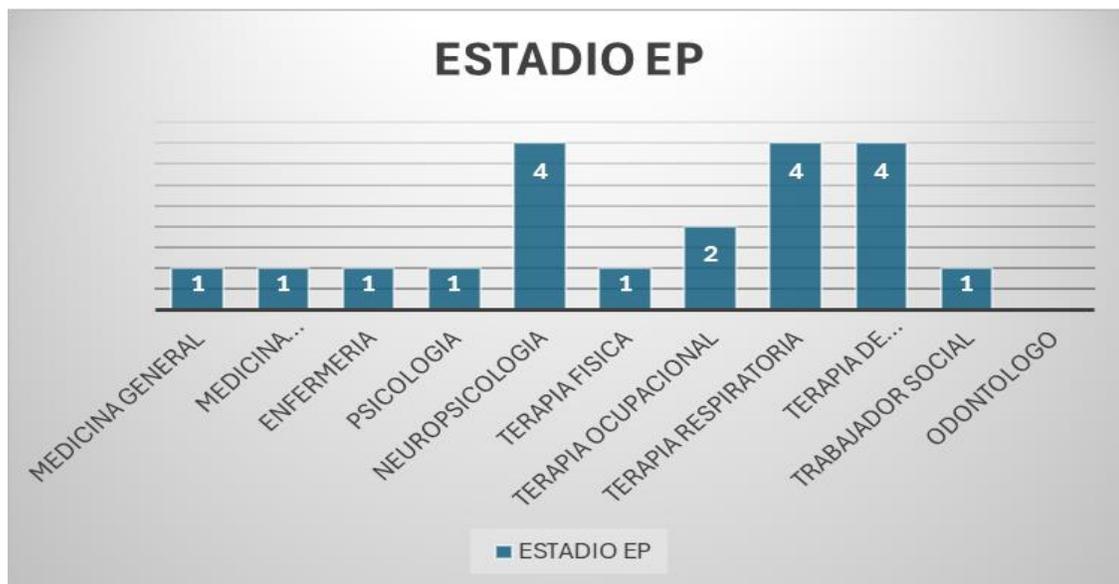
En este dominio los profesionales médicos y de enfermería solo se relacionan con aspectos relacionados con productos y tecnología, por ejemplo, la terapia farmacológica y las actitudes sociales y relaciones están abordadas desde las profesiones de psicología y trabajo social.



Esto da cuenta de quienes son los profesionales que iniciarían el tratamiento en estas áreas.

## INICIO DE LA INTERVENCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ACUERDO A LOS ESTADIOS DE HOEHN Y YAHR

Gráfico No. 18: Inicio de la Intervención de los Profesionales de Acuerdo a los Estadios de Hoehn Y Yahr



En este gráfico observamos que las profesiones médicas, enfermería y algunas terapias inician su intervención desde el primer estadio de la enfermedad, así como la profesión de trabajo social que por su aporte en los factores del contexto del paciente podría cumplir una función integradora de todos los servicios requeridos por el paciente desde el primer estadio.

Áreas de intervención más complejas como neuropsicología determina su intervención en el estadio 4 donde se espera que el paciente tenga un deterioro cognitivo importante al igual que terapia respiratoria y terapia de lenguaje que



espera al estadio 4 donde se presentan problemas respiratorios y de deglución para intervenir.

## **Elaboración de la Ruta de atención**

### **PASO 1: Planeación para la elaboración de la RIAS**

#### **a. Convocar al equipo**

Se tomó la opinión de expertos de la IPS Surgir como parte de un equipo multidisciplinario de 27 participantes distribuidos así:

2 enfermeros, 2 auxiliares de enfermería, 1 médico general, 2 psicólogos, 1 terapeuta respiratorio, 3 terapeutas físicos, 5 fonoaudiólogos, 2 trabajadores sociales, 1 odontólogo, 1 médico internista, 4 terapeutas ocupacionales, 2 neurólogos y 2 neuropsicólogos.

#### **b. Identificación/Priorización del grupo de riesgo o evento**

El grupo de riesgo para la elaboración de la Ruta de atención corresponde al grupo:

2. RIAS para población con riesgo o alteraciones cardio– cerebro – vascular – metabólicas manifiestas

Para el desarrollo de la ruta la población objeto son los pacientes con Enfermedad de Parkinson que está en la adultez y en la vejez, incluidos sus cuidadores y familiares.

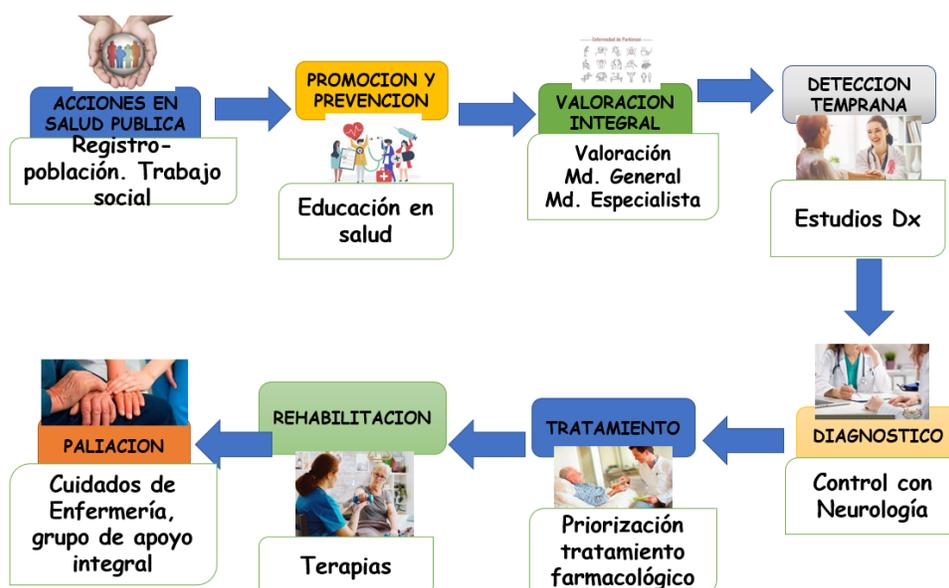
Ya que se tomó una muestra de 21 pacientes, de los cuales 57% eran hombres en el rango de edad de mayores de 60 años en el 76,9%, esto concuerda con la literatura que nos evidencia que la enfermedad se presenta principalmente entre los hombres. El 46% eran mujeres mayores de 60 años en el 88,8% de ellas. En Colombia 4 de cada



1.000 personas que padece la enfermedad son mayores de 50 años por lo que la Ruta de atención integral se centra en la promoción y mantenimiento de la salud según el curso de la vida para la población adulta mayor.

## PASO 2: Mapeo de las acciones/ Intervenciones

Gráfico 19. Mapeo de las acciones/ Intervenciones



### c. Descripción de las acciones / intervenciones

#### 1. Acciones en salud pública

**QUIÉN:** Trabajador social de la institución

**CÓMO:** Registro y caracterización sociodemográfica y de todos los determinantes sociales que están presentes en la población de los pacientes con enfermedad de Parkinson de la IPS Surgir, ya que no cuentan con dicha caracterización.

Comunicación de esta caracterización a las entidades a las que se le presta el servicio para tomar bases del diseño de acciones conjuntas.

**DÓNDE:** Bases de datos de la IPS Surgir



## **2. Acciones en promoción y prevención**

**QUIÉN:** Equipo terapéutico

**CÓMO:** Diseño de charlas y capacitaciones para poblaciones de adultos mayores del distrito especial de Santiago de Cali, alertando sobre las características de la enfermedad y los primeros síntomas que se presentan de tal manera que los adultos mayores consulten a tiempo ante cualquier sospecha.

Adicionalmente el personal encargado de las acciones en promoción y prevención van a dar información sobre aspectos a tener en cuenta por parte del cuidador o familiar del paciente con enfermedad de Parkinson, de acuerdo con todas las recomendaciones descritas en nuestro marco teórico en el apartado correspondiente al modelo de atención. ( 22,24,25, 26)

**DÓNDE:** IPS Surgir. Espacios de capacitación en las comunidades, espacios de capacitación en el hogar.

## **3. Valoración integral**

**QUIÉN:** Medico general de la red de prestadores

**CÓMO:** Inicia con consulta de medicina general, ante examen clínico que determine características de riesgo de presentar la enfermedad hace interconsulta a Neurología, medicina interna de ser necesario, medicina familiar.

El médico familiar dará información sobre el curso de la enfermedad y los estadios esperados, así como los procedimientos a realizar.

**DÓNDE:** Red de prestadores

## **4. Detección temprana**



**QUIÉN:** Remisión a estudios diagnósticos

**CÓMO:** Aplicación de exámenes de laboratorios requeridos y cita de control con neurología para presentar los exámenes realizados.

**DÓNDE:** Red de prestadores

## 5. Diagnostico

**QUIÉN:** Control con neurología y posteriores controles cada 6 meses

**CÓMO:** Cita de control con neurología para confirmar el diagnóstico. En esta interconsulta remite a trabajo social y psicología quienes trabajarán con el paciente y la familia para prepararlos para tomar parte en decisiones futuras. Para hacer esto, la ruta del paciente guía las expectativas de los pacientes para el futuro y, al hacerlo, brinda la oportunidad de presentar posibles decisiones futuras y cómo pueden participar en esas decisiones

**DÓNDE:** IPS Surgir

## 6. Tratamiento

**QUIÉN:** Control con neurología cada 6 meses

**CÓMO:** Cita de control con neurología para manejo farmacológico y de intervenciones con tecnología

**DÓNDE:** Red de prestadores

## 7. Rehabilitación

**QUIÉN:** Diferentes disciplinas de terapias (terapia Física, Terapia ocupacional, terapia de fonoaudiología, terapia respiratoria)

**CÓMO:** Inician tratamientos de acuerdo con los estadios de la enfermedad por donde esté pasando el paciente.



Fisioterapia desde estadio 1

Terapia Ocupacional desde estadio 2

Terapia de fonoaudiología desde estadio 3

Terapia Respiratoria y neuropsicología desde estadio 4

La intensidad terapéutica será definida bajo los siguientes conceptos:

3 sesiones semanales en estadio 1, 2 sesiones semanales después de estadio 3, una sesión semanal después de estadio 4.

**DÓNDE:** IPS Surgir

## **8. Paliación**

**QUIÉN:** Psicología, trabajo social y medicina paliativa junto a enfermería

**CÓMO:** Acciones encaminadas a mantener el bienestar del paciente desde todas las áreas y priorizar la atención domiciliaria, hospitalización en casa para que pueda estar con su familia

**DÓNDE:** Red de prestadores

### **PASO 3: Revisión de la práctica actual**

#### **d. Identificación de la buena y mala práctica asistencial actual.**

Actualmente la IPS no cuenta con una ruta de atención para los pacientes con Parkinson bien definida y solo se limita a ejecutar las ordenes de terapias que le son remitidas, sin evaluar la pertinencia de las intervenciones y si la asistencia de profesionales de la salud se está dando en el momento que el paciente lo requiere.

Además, no se tiene en cuenta a los cuidadores y manejar con ellos un plan educativo que permita que ellos se preparen desde el estadio 1 para el recorrido que llevarán con su paciente en el transcurso de la enfermedad y esto se revierta en una



menor sobrecarga para los cuidadores al conocer de antemano lo que van a ir pasando con el paciente y recibir este acompañamiento para que no vivan en incertidumbre.

#### **PASO 4: Revisión de la evidencia científica**

La IPS Surgir cuenta con guía de práctica clínica para el paciente con Parkinson adoptada a partir de:

European physiotherapy guideline for Parkinson disease. 2014 • Guidelines for Speech-Language therapy in Parkinson's Disease • Occupational therapy for people with Parkinson's

En el presente estudio llegamos hasta este paso, ya que es necesario realizar estudios posteriores con una población mayor y más información para completar los 8 pasos necesarios para el diseño completo de la Ruta de atención.

Nuestro equipo investigador ha dejado sentadas las bases para el diseño de esta ruta en estudios posteriores que puedan extrapolarse a otras instituciones.



## 11. DISCUSIÓN

La enfermedad de Parkinson se caracteriza por ser una enfermedad progresiva, que incapacita a la persona, unos de los síntomas de esta enfermedad o los más significativos son cuando se producen pérdida progresiva de habilidades motoras, cognitivas y de comunicación, hay que tener en cuenta que pueden variar de un paciente a otro. Esta sintomatología se puede ver representada en las actividades cotidianas, afectando la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

En el presente trabajo utilizamos los cuestionarios PDQ-39 – CIF - Test de Zarit, para conocer algunos parámetros de calidad de vida del paciente y cuidadores y para la comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud que le dan profesionales al proceso de la enfermedad.

En la información recolectada de los cuestionarios encontramos que: Con respecto a la caracterización de la población con enfermedad de Parkinson de un Total de 21 pacientes, el 57,1% pertenece al género masculino, mientras que el 42,9% pertenece al género femenino, y del género masculino el 88,89% son mayores de 60 años, y del género femenino el 76,9% son mayores de 60 años; con respecto a la percepción de la calidad de vida, los pacientes refieren que se ve afecta en gran medida la movilidad y las actividades de la vida diaria, nuestros datos muestran que existe una correlación estrecha entre la edad biológica de los pacientes y la sintomatología que presentan.

En lo referente a la medición de la carga del cuidador pudimos concluir que del total de 20 cuidadores el 80% son de género femenino y el 40% de género masculino, y su edad oscila en su mayoría entre 27 – 59 años y de esta gran parte



son cónyuges o hijas; la sobrecarga intensa y el estrés emocional, es lo que más afecta a la hora de cuidar a un paciente con la enfermedad de Parkinson es lo que manifiestan los cuidadores en cada una de sus respuestas; esta observación es concordante con lo publicado en el artículo de investigación Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo; (26) ya que el impacto de los diferentes aspectos de la enfermedad sobre los cuidadores es un tema poco abordado es importante traerlo a colación, para con base en ello poder visibilizar esta problemática y lograr así una atención integral en salud tanto para el paciente como para el cuidador.

Otro aspecto de interés es el criterio de profesionales que atienden pacientes con enfermedad de Parkinson, de 10 profesionales entrevistados el 60% (medicina general, medicina especializada, enfermería, psicología, terapia física y trabajo social) refieren que la atención para estos pacientes debe iniciar en el estadio I de la enfermedad afectación unilateral (Pacientes de diagnóstico reciente), mientras que el 30% (neuropsicología, terapia respiratoria y terapia de lenguaje) menciona que la atención debe iniciar en el estadio IV Aumento del grado de dependencia (Pacientes moderadamente afectados). Es importante destacar en el informe técnico de la OMS titulado [Parkinson disease: a public health approach](#) («La enfermedad de Parkinson: un enfoque de salud pública», en inglés) está a disposición de las instancias normativas, los gestores y planificadores de programas de salud, los proveedores de atención de salud, los investigadores, las personas con la enfermedad de Parkinson y los que se ocupan de ellas, y otras partes interesadas.



En dicho informe se describen las esferas de acción importantes en relación con la enfermedad de Parkinson en las que habrá que intervenir, entre ellas las políticas de salud mundiales centradas en la prevención y la reducción de riesgos, la educación y la sensibilización, y el acceso a tratamientos y atención de salud en los distintos niveles de los sistemas de salud. (32)



## 12. CONCLUSIONES

Las siguientes conclusiones contestan a la pregunta planteada al inicio del proyecto, con las características que debe tener el diseño para una ruta de atención integral en el programa de Enfermedad de Parkinson en la IPS SURGIR:

En los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Parkinson el punto con mayor relevancia fue la sobrecarga intensa y el estrés emocional, el cual es derivado principalmente de la percepción de cansancio por la responsabilidad del cuidado. Lo anterior coincide con el artículo *Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson de Susana Donate Martínez-Laura Carrasco Marín.2007.(25)*

Tener en cuenta la sobrecarga del cuidador es un factor importante para el diseño de la ruta integral de atención del paciente, ya que el vínculo entre el paciente y el cuidador es fundamental para mejorar la calidad de vida de ambos.

Para el paciente con Enfermedad de Parkinson las alteraciones en su movilidad y las dificultades para realizar actividades en la vida diaria son los factores que percibe más relevantes del deterioro en su calidad de vida, por lo cual una ruta de atención debe tener un enfoque hacia estos componentes.

Para los profesionales de la salud que manejan pacientes con Enfermedad de Parkinson, la ruta de atención integral debe iniciar con el manejo médico y de promoción y prevención desde enfermería, en el estadio I de Hoehn & Yahr.



En el estadio I de la enfermedad es muy importante dar inicio al manejo psicosocial desde Psicología y Trabajo Social para el paciente y su grupo familiar.



### 13.RECOMENDACIONES

Se recomienda que SURGIR IPS realice un plan de entrenamiento para paciente, cuidador y su familia con respecto a la Enfermedad de Parkinson, diferente al estipulado según la normatividad vigente como un valor agregado en el servicio dentro de la institución.

Es importante mejorar el seguimiento a los pacientes y cuidadores con estas patologías, en cuanto a sus tratamientos físicos y psicológicos por parte de la institución.

Se recomienda que este tipo de estudios trascienda por fuera de la IPS, aplicando esta valoración a una población mayor que permita extrapolar los resultados a otras instituciones a nivel nacional.

La CIF es una herramienta que hace parte de la familia de las clasificaciones de la OMS que puede ser utilizada para el direccionamiento de los planes de intervención y rutas de atención, sin embargo, está siendo subutilizada por los profesionales de la salud, quienes no la manejan, pero en el presente estudio se evidencia que es una aproximación clara para visualizar el trabajo del equipo interdisciplinario por lo tanto se sugiere incluirla en el diseño de las rutas de atención.



## 14. BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud . Enfermedad de Parkinson. [ Internet]. 2023. . [Consultado 15 de agosto de 2023]. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
2. Guglielmo Foffani .Fundación la Caixa Hacia el conocimiento del origen de la enfermedad de Parkinson. [ Internet]. España 2020. [Consultado 11 de junio de 2023]. Disponible en: <https://caixaresearch.org/es/convocatoria-caixaresearch-investigacion-salud-2020-proyecto-parkinson-hipotesis#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Parkinson%20es,motora%2C%20rigidez%20muscular%20y%20temblor>
3. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 3202 de 2016. Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud – RIAS. [ Internet]. Colombia. 2016. [consultado 2 de Junio de 2023] Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3202-de-2016.pdf>
4. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 0429 de 2016. Política de Atención Integral en Salud -PAIS. [ Internet]. Colombia. 2016. [consultado 2 de Junio de 2023] Disponible en [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%200429%20de%202016.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%200429%20de%202016.pdf)



- 5 Ministerio de Salud y Protección Social. Decreto 780 de 2016. Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social. [ Internet]. Colombia. 2016. [consultado 2 de Junio de 2023] Disponible en [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Decreto%200780%20de%202016.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Decreto%200780%20de%202016.pdf)
- 6 Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 3100 de 2019. Manual de procedimientos, condiciones de inscripción de prestadores y habilitación de servicios de salud. [ Internet]. Colombia. 2019. [consultado 2 de Junio de 2023] Disponible en [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%203100%20de%202019.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%203100%20de%202019.pdf)
- 7 Congreso de la república. Ley estatutaria 1581 de 2012. Ley de protección de datos personales. [ Internet]. Colombia. 2012. [consultado 2 de Junio de 2023] Disponible en <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>
- 8 Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Normas científicas, técnicas y administrativas para investigación en salud. [ Internet]. Colombia . 1993. [consultado 2 de Junio de 2023] Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- 9 Fundación DEGEN. Calidad de vida en Parkinson. ¿Cómo la protegemos?.[ Internet]. España. 2019. [consultado 6 de Junio de 2023] Disponible en <https://conoceelparkinson.org/tratamiento/calidad-de-vida-en-parkinson-como-la-protegemos/>



10. Rodríguez M. E. Revisión sobre calidad de vida en pacientes con Párkinson, abordaje enfermero/a desde etapas iniciales. Repositorio Universidad de Cantabria. [Internet]. España. 2021. [consultado 1 de Junio de 2023] Disponible en <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/22499/RODRIGUEZ%20MUGARZA,%20EIDER.pdf?sequence=1>
11. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. 1967. *Neurology*. 2001 Nov;57(10 Suppl 3):S11-26. PMID: 11775596.
12. Naciones Unidas (2018), La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe (LC/G.2681-P/Rev.3), Santiago.
13. Ossa J, Gonzalez E, Rebelo L, Pamplona J. Los conceptos de bienestar y satisfacción. Una revisión de tema. *Revista científica Guillermo de Ockham*. Vol 3 No . Enero – junio de 2005. Universidad de San Buenaventura Cali.
14. Suarez Jiménez AC, Moreno Ramírez ME, Montoya Romero SM. Terapia de rehabilitación cognitiva, calidad de vida de pacientes con enfermedad de Parkinson y cuidadores. *Alerta*. 2021;4(3):143-150. DOI: 10.5377/alerta.v4i3.10291
15. Aponte Daza VC. Calidad de vida en la tercera edad. *Rev. Ajayu*. 2015;13(2):e152-182. [Internet]. Bolivia. [consultado 25 de mayo de 2023] Disponible en: <http://scielo.org.bo/pdf/rap/v13n2/v13n2a03.pdf>
16. Cabello González C, Trandafir PC. Estudio de calidad de vida con la PDQ39 en pacientes con enfermedad de Parkinson tratados con terapias avanzadas. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2018;48(C):9-14. DOI: 10.1016/j.sedene.2018.09.001



17. Fernández-López J. A, Fernández-Fidalgo M, , Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Revista Española de Salud Pública [Internet]. 2010;84(2):169-184. [consultado 30 de mayo de 2023] Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17012512005>

18. World Health Organization. The International Classification Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO; 2001.  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=5592065&pid=S1135-5727200900060000200001&lng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=5592065&pid=S1135-5727200900060000200001&lng=es)

19. García-Cardoza, I. I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V., & Quevedo-Tejero, E. D. C. Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. Horizonte Sanitario. México. 2018;17(2):131-140. DOI: 10.19136/hs.a17n2.2039

20. Orozco J, Muñoz B, Lucio L. Alianza Parkinson Cali: Un modelo de atención integral para el paciente con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores. Revista Fundación Valle del Lili [Internet]. Colombia..2020 [Consultado 11 de junio de 2023] 66;20. Disponible en <https://valledellili.org/wp-content/uploads/2020/10/Revista-ed-66-jul-dic-2020.pdf>



21. Martín Hernández, B. M. Enfermedad de Parkinson. Propuesta de atención Integral desde la logopedia.[Internet]Santa cruz de Tenerife(España):Universidad de la Laguna; 2020-2021[revisión 2020-2021; consultado 28 junio 2023]. Disponible en:

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/24040/Enfermedad%20De%20Parkinson.%20Propuesta%20De%20Atencion%20Integral%20Desde%20La%20Logopedia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

22. Lupi, F. L. M., & Taño, F. B. El cuidado en la enfermedad de Parkinson: una revisión desde la perspectiva de género y relacional. Neurama [Internet]. España. 2020 [consultado 28 junio 2023]; 7(2). Disponible en

[https://www.neurama.es/articulos/14/neuramavol7\\_2.pdf#page=10](https://www.neurama.es/articulos/14/neuramavol7_2.pdf#page=10)

23. Rodríguez-Violante M, Camacho-Ordoñez A, Cervantes-Arriaga A, González-Latapía P, Velázquez-Osuna S. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. Sociedad Española de Neurología [Internet]. 2015 [consultado 28 de junio de 2023];(30):257 - 263. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485314000280>

24. Red Mexicana de Asociaciones de Parkinson. Manual para el paciente viviendo con Parkinson[Internet]. Mexico: 2021 [consultado el 30 de junio 2023].Disponible en:

[https://www.parkinsonyyo.com/wp-content/uploads/2022/12/Manual-Impresion\\_Viviendo-con-Parkinson.pdf](https://www.parkinsonyyo.com/wp-content/uploads/2022/12/Manual-Impresion_Viviendo-con-Parkinson.pdf)



25. Donate, S., & Carrasco, L. Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson. Madrid. Edit. Marina Conde; 2007. Salud en línea. Relación del entorno para el paciente con enfermedad de Parkinson[Internet] : España.[Consultado el 1 de julio de 2023]. Disponible en: <https://misaludenlinea.com.co/articulo/relacion-del-entorno-para-el-paciente-con-enfermedad-de-parkinson>

26. Benavides Olga, Albuquerque Daniela, Chaná-Cuevas Pedro. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. Rev. méd. Chile [Internet]. 2013 Mar [consultado el 1 de julio de 2023] ; 141( 3): 320-326. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=es)

27. Knapp K, Morton JB. El desarrollo del cerebro y las funciones ejecutivas. En: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Morton JB, ed. tema. Enciclopedia sobre el Desarrollo de la Primera Infancia. Canadá [Internet]. 2013. Consultado el 15 de julio de 2023. Disponible en <https://www.encyclopedia-infantes.com/funciones-ejecutivas/segun-los-expertos/el-desarrollo-del-cerebro-y-las-funciones-ejecutivas>.

28. BUPA. ¿Qué es la higiene del sueño y cómo cuidar la calidad de nuestro descanso?.[Internet].Londres, Reino Unido. [Consultado el 1 de julio de 2023]. Disponible en:



<https://www.bupasalud.com/salud/higiene-del-sueno#:~:text=La%20higiene%20del%20sue%C3%B1o%20es,son%20perjudiciales%20para%20el%20sue%C3%B1o.>

29. Rajan, R., Brennan, L., Bloem, BR, Dahodwala, N., Gardner, J., Goldman, JG, Grimes, DA, Iansek, R., Kovács, N., McGinley, J., Parashos, SA, Piemonte, MEP y Eggers, C. Canada. [Internet]. (2020), Atención integrada en la enfermedad de Parkinson: revisión sistemática y metanálisis. *Mov Disord*, 35: 1509-[consultado el 1 de julio de 2023] 1531. Disponible en <https://doi.org/10.1002/mds.28097>

30. Bolaños Díaz Rafael, Calderón Cahua María. Introducción al metanálisis tradicional. *Rdo. gastroenterol. Perú* [Internet]. Enero de 2014 [consultado el 14 de junio de 2023]; 34(1): 45-51. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1022-51292014000100007&lng=es.](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1022-51292014000100007&lng=es.)

31. Avendaño-Avendaño SB, Bernal-Pacheco O, Esquivia-Pájaro CT. Caracterización funcional y calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev. Colomb. Med. Fis. Rehabil.* [Internet]. 2 de abril de 2020 [consultado 14 de noviembre de 2023];29(2):93-102. Disponible en: <https://revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/209>

32. World Health Organization. Parkinson disease: a public health approach. Technical brief. Geneva: . Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. ?. [Internet]. 2022. [Consultado el 4 de enero de 2024]. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/355973/9789240050983-eng.pdf?sequence=1>





Universidad<sup>®</sup>  
Católica  
de Manizales

VIGILADA MINEDUCACIÓN

*Obra de Iglesia  
de la Congregación*



Hermanas de la Caridad  
*Dominicas de La Presentación*  
de la Santísima Virgen

*Universidad Católica de Manizales*  
Carrera 23 # 60-63 Av. Santander / Manizales - Colombia  
PBX (6)8 93 30 50 - [www.ucm.edu.co](http://www.ucm.edu.co)