

ESTADO EMOCIONAL, CALIDAD DE VIDA E IMPACTO DEL COVID-19 EN
PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

NICOLÁS FIGUEROA ORREGO

MARÍA CAMILA HERRERA TEJADA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE PSICOLOGÍA, 2022

ESTADO EMOCIONAL, CALIDAD DE VIDA E IMPACTO DEL COVID-19 EN
PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

NICOLÁS FIGUEROA ORREGO

MARÍA CAMILA HERRERA TEJADA

BEATRIZ ELENA MUÑOZ OSPINA

TRABAJO DE GRADO PRESENTADO COMO REQUISITO PARCIAL PARA OPTAR
AL TÍTULO DE PSICÓLOGO.

DIRECTOR DEL TRABAJO DE GRADO: BEATRIZ ELENA MUÑOZ OSPINA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA, 2022

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de aceptación

Beatriz Elena Muñoz Ospina
DIRECTOR - TRABAJO DE GRADO

María Teresa Cuervo Cuesta
JURADO

Carlos Alberto Dorado Ramírez
JURADO

Santiago de Cali, 2022

Contenido	
Introducción	1
Método	16
Tipo de estudio	16
Metodología	16
<i>Participantes</i>	16
<i>Variables y categorías</i>	17
<i>Instrumentos</i>	19
<i>Procedimiento</i>	20
<i>Análisis de resultados</i>	21
<i>Consideraciones éticas</i>	22
Resultados	23
Discusión	32
Referencias	41
Anexos	50

Lista de tablas

Tabla 1. Variables

Tabla 2. Categorías

Tabla 3. Descripción de los datos sociodemográficos de la muestra

Tabla 4. Tabla descriptiva entre nivel de ansiedad, depresión y dimensiones de la CV según el PDQ-39.

Tabla 5. Resultados obtenidos por medio de las entrevistas

Lista de figuras

Figura 1. Descripción del nivel de ansiedad a partir del BAI

Figura 2. Descripción del nivel de depresión a partir del PHQ-9

Figura 3. Diagrama descriptivo de las dimensiones de calidad de vida del PDQ-39.

Figura 4. Puntuación de calidad de vida del PDQ-39 en relación con los años de diagnóstico.

Figura 5. Categorías, subcategorías y categorías emergentes de análisis de la fase cualitativa.

Lista de anexos

Anexo 1. Batería de pruebas

Anexo 2. Consentimiento informado

Anexo 3. Guía de entrevista semiestructurada

Anexo 4. Validación por jueces y expertos

Resumen

Desde marzo del 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS), declaró como pandemia el COVID-19. Esta situación ha representado grandes retos para los pacientes con Enfermedad de Parkinson, ya que se han generado cambios en rutinas diarias, la práctica de actividades lúdicas, el relacionamiento y la salud mental. Por esto, la presente investigación tuvo el objetivo de caracterizar el estado emocional y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali, así como también explorar cuál es el impacto de la pandemia COVID-19. Estuvo compuesta por una muestra de 12 participantes, con edades entre 65 y 78 años, quienes fueron seleccionados de manera intencional por conveniencia, con un método mixto conformado por una batería de cuestionarios de autoinforme compuesto por el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), el Cuestionario sobre la Salud del Paciente (PHQ-9) y el Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39) y una entrevista semiestructurada. El diseño fue paralelo convergente por triangulación. Se logró identificar que el estado emocional y la calidad de vida de los pacientes ha presentado un decremento debido a múltiples factores entre estos la pandemia COVID-19. Asimismo, se evidenció que la percepción de la enfermedad se ha visto afectada. Se puede concluir que la situación actual de pandemia COVID-19 representó un reto en los pacientes con EP, sin embargo, encontraron la forma de adaptarse debido al apoyo de familiares, cuidadores y médicos.

Introducción

Desde el 11 de marzo del 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS), declaró inicialmente como epidemia el COVID-19, una emergencia de salud pública de preocupación internacional, que luego se convirtió en una pandemia. Esto debido a su expansión por múltiples países y el gran número de personas afectadas (Organización Panamericana de la Salud, 2020). Esta pandemia cuyo origen es viral presenta una letalidad de 3,4% según la OMS citado por Moreno et al. (2020). Según el Ministerio de Salud y Protección Social hasta el 24 de enero del 2022. A nivel nacional se han presentado 5'740.179 casos confirmados, 131.340 muertes y 5'441.021 personas recuperadas.

A partir de la declaración de la OMS y entre las estrategias sugeridas para la contención y disminución de la velocidad de propagación del virus, se destacan un distanciamiento social de al menos a 1 metro entre las personas, utilización de mascarillas sin válvula que cubran nariz y boca siempre que se esté con contacto con otra persona, ventilación de habitaciones, evitación de aglomeraciones y espacios cerrados, lavado regular de manos, evitar tocarse los ojos, la nariz y la boca, toser y estornudar cubriéndose nariz y boca con el codo flexionado o un pañuelo y desinfección de superficies frecuentemente (OMS, 2020).

Partiendo de los lineamientos a nivel mundial, las principales medidas adoptadas en Colombia para reducir los contagios y evitar un colapso del sistema de salud, fueron el aislamiento social, la limitación de movilidad y la cuarentena. Estas medidas, son las más efectivas y también son las que mayor impacto generan, siendo este último definido por la Research Excellence Framework, como “un efecto, cambio o beneficio para la economía, la sociedad, la cultura, la política o los servicios públicos, la salud, el medio ambiente o la calidad de vida” (como se citó en Hinrichs-Krapels, 2018).

En este caso, el COVID-19 ha tenido un impacto en la población general que puede conllevar consecuencias tanto en la salud física como en la salud mental; dentro de las cuales

se encuentran el insomnio, la ira, el temor a ser infectado, el aislamiento social, el desarrollo de trastornos como estrés postraumático, de ansiedad o depresivos, aumento en el consumo de sustancias psicoactivas (Shigemura et al., 2020 citado por Lozano, 2020), desesperación, aburrimiento, pérdida de libertad, irritabilidad, pérdida de contacto con familiares y amigos y limitaciones en el desarrollo de una rutina diaria (Piña-Ferrer, 2020).

Los factores considerados, desencadenan reacciones adaptativas o desadaptativas en las personas, debido a que el aislamiento social se reconoce como un estresor no normativo que aumenta la posibilidad de presentar problemas mentales por primera vez o aumentar los trastornos mentales preexistentes (Caballero-Domínguez y Campo-Arias, 2020).

Para determinar las consecuencias psicológicas de la pandemia se deben evaluar características individuales, tales como la tendencia a la ansiedad, la intolerancia a la incertidumbre, la vulnerabilidad percibida a la enfermedad, entre otras. Asimismo, se plantea que, dentro de estas consecuencias, las personas pueden desarrollar síntomas asociados a trastornos emocionales, como ansiedad y depresión, ira, insomnio, estrés, agotamiento emocional y trastorno obsesivo compulsivo (Broché-Pérez et al., 2020). Sumado a esto, el temor por contraer el virus, la falta de información o el exceso de esta pueden aumentar las preocupaciones y la frustración (Caballero-Domínguez y Campo-Arias, 2020).

En términos económicos, el aislamiento social genera aburrimiento y dificultades o grandes pérdidas. Durante el 2020, la economía mundial tuvo una contracción del 4,3% (World Bank Group, 2021) y en Colombia el Producto Interno Bruto (PIB) decreció un 6,8% en comparación al año 2019, en donde había habido un incremento del 3,3%. Asimismo, estos decrementos generaron la pérdida de 4,6 millones de puestos de trabajo (Londoño, 2021), lo cual para marzo del 2021 representó una tasa de desempleo de 14,2%, condiciones que aumentan el estrés y las preocupaciones de las personas (DANE, 2021).

Las medidas implementadas para la disminución de contagios mencionadas anteriormente necesitan la coordinación de sectores de la salud, educación, medios de comunicación, comunidad y ciudadanos, para modificar creencias, actitudes y conductas que faciliten la adopción de las medidas de autocuidado pensando en el bien personal y social. Por esto, la población se vio forzada a generar cambios en el entorno familiar, laboral, social y académico para adaptarse a las nuevas condiciones, teniendo que implementar el uso de herramientas virtuales para promover un regreso a la rutina diaria bajo condiciones bioseguras (Caballero-Domínguez y Campo-Arias, 2020).

Este tipo de medidas y las reacciones que tienen en las personas, permitirían entender el concepto de adaptación en la psicología, que se define como el proceso por el cual un grupo o individuo modifica sus patrones de comportamiento para ajustarse a las normas establecidas en el medio social en el que se encuentran (como se citó en Delgado et al., 2013). Ante los problemas de adecuación, la evolución ha dotado a las personas de mecanismos psicológicos, estrategias conductuales, variaciones genéticas, rasgos de la personalidad y estrategias de afrontamiento con el fin de acomodarse a las situaciones presentes en el medio (Delgado et al., 2013).

En el transcurso de la pandemia las personas han tenido que buscar diferentes estrategias de adaptación para adecuarse a las nuevas condiciones del medio incorporando nuevas costumbres y hábitos, y dejando de lado otras. Dentro de las añadidas a la cotidianidad se encuentran el seguimiento estricto de las medidas de bioseguridad en el hogar y en el trabajo, el aislamiento social, informarse sobre el COVID-19 y su manejo, la comunicación regular con familiares o amigos, la motivación (Franco y De los Ángeles, 2020) así como el incremento de los entornos que promueven el bienestar emocional. Asimismo, las estrategias de adaptación pueden ser eficaces ante ciertas situaciones, pero ineficaces ante otras, por lo que una adaptación correcta requiere flexibilidad y capacidad de modificación cuando las estrategias no están siendo adaptativas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020).

Una de las poblaciones que mayores preocupaciones genera en cuanto a los efectos negativos de la pandemia son los adultos mayores. La interrupción de sus rutinas diarias, las dificultades para el acceso al sistema de salud, para adaptarse a las tecnologías y la exacerbación de condiciones mentales preexistentes generan un elevado efecto negativo en esta población (Vahia et al., 2020). Además, los adultos mayores forman parte del grupo de riesgo del COVID-19, debido a que el 66% de las personas mayores de 70 años presentan comorbilidades, lo cual aumenta las probabilidades de enfermar gravemente si se contagian y una tasa cinco veces mayor de mortalidad que la media de la población general (OPS, 2020). Debido a esto, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2020), recomendó el aislamiento preventivo, con la limitación de visitas y el contacto con amigos, familiares y/o cuidadores.

Con respecto a la población de adultos mayor, se consideraba que iba a ser la más afectada por las características mencionadas previamente, sin embargo, 8 meses después del inicio de la pandemia los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) publicaron una encuesta realizada del 24 al 30 de junio de 2020, en la cual 933 adultos mayores

de 65 años reportaron porcentajes significativamente más bajos de trastorno de ansiedad (6,2%), trastorno depresivo (5,8%) o trastorno relacionado con el estrés o el trauma (TSRD) (9,2%) que los participantes de los grupos de edad más jóvenes (Vahia et al., 2020). Asimismo, reportaron tasas más bajas en cuanto al consumo de sustancias e ideación suicida comparados con grupos de sujetos con edades más jóvenes; esto posiblemente debido a que se consideraron como el grupo más resiliente. Incluso a pesar de que la soledad aumentó, la salud mental de los adultos mayores en Estados Unidos y Canadá se mantuvo sin cambios desde antes de la pandemia hasta su inicio (Vahia et al., 2020). No obstante, se ha podido establecer en la población latinoamericana que los grupos más impactados por las restricciones y aislamiento social dadas por la pandemia COVID-19 son los adultos mayores (Gutiérrez, 2020); debido a que es la población que presenta una mayor tasa de mortalidad (DANE, 2021), lo que conlleva a un cumplimiento más riguroso de las medidas de aislamiento.

Una investigación realizada cuatro meses después del inicio de la pandemia permitió evidenciar que una de las poblaciones más afectadas por las restricciones en el acceso al sistema de salud, a terapias físicas y a la continuidad de los tratamientos médicos, son las personas con enfermedades crónicas, pues estos requieren de una rutina de visitas hospitalarias para evaluaciones y ajustes en dosis de medicamentos, por lo que los cambios en estas producen un estrés adicional, producido también por el miedo a posibles contagios durante el acceso a los servicios sanitarios. Además del desgaste emocional como producto de la inactividad y la confusión por inconsistencias en la información brindada entre los especialistas, los medios oficiales y de comunicación (Prieto et al., 2020).

Dentro de las enfermedades crónicas se encuentra la Enfermedad de Parkinson (EP), que es el segundo desorden neurodegenerativo, después del Alzheimer, que mayor prevalencia presenta a nivel mundial (Ariza-Serrano et al., 2016). Su incidencia aumenta con la edad y desencadena una discapacidad física e intelectual en los estadios más avanzados de la enfermedad (Palacios et al., 2019; Saavedra et al., 2019). La Organización Mundial de la Salud (OMS, como se citó en Condor et al., 2019) estimó que 6,1 millones de personas en el mundo presentaban la enfermedad, lo que representa un incremento del 144% en comparación con los 2,5 millones de casos que se registraron en 1990. Asimismo, se estima que la prevalencia de la enfermedad en Colombia es entre 60 y 70 por cada 100.000 habitantes, lo cual para el 2016 representaba 25,930 casos (Saavedra et al., 2019). Este aumento se puede sustentar a partir de aspectos como el envejecimiento de la población, la disminución en el consumo de tabaco a

nivel mundial, la exposición a factores de riesgo presentes en el ambiente, además de mejoras en el diagnóstico y reporte de la enfermedad.

Esta enfermedad se caracteriza por la pérdida neuronal en la sustancia negra pars compacta del mesencéfalo y la presencia de cuerpos de Lewy y neuritas de Lewy (Saavedra et al., 2019). Debido a este proceso de neurodegeneración se produce una denervación dopaminérgica de las proyecciones de la sustancia negra pars compacta hacia el núcleo estriado, por lo cual se presenta la alteración en la fisiología de los ganglios basales, lo que conlleva a la manifestación de los síntomas motores de la enfermedad (Martínez-Fernández et al., 2016).

No obstante, la EP se caracteriza por iniciar incluso años antes de la aparición de los síntomas motores lo que ha llevado a entender la enfermedad a partir de estadios preclínicos caracterizados por síntomas premotores y no motores que luego se suman al problema motor. Ariza-Serrano et al. (2016) encontraron entre los síntomas premotores más frecuentes: la hiposmia en un 33,6% y alteraciones del sueño REM en un 32%, y entre los no motores, de baja presencia, se encuentran los síntomas cognitivos como disfunción ejecutiva, demencia y alucinaciones, trastornos del ánimo y estreñimiento (Saavedra et al., 2019). Los síntomas motores característicos o también llamados cardinales son el temblor (62,3%), generalmente definido como temblor en reposo con una frecuencia de 4 a 6 Hz (Saavedra et al., 2019); bradicinesia (15,9%) y rigidez (12,6%) (Ariza-Serrano et al., 2016). Otros síntomas que se adicionan al cuadro motor y suele aparecer conforme avanza la enfermedad son la dificultad para caminar (8,1%), alteración del equilibrio (1,6%) y las caídas (1,6%) (Ariza-Serrano et al., 2016).

Para los pacientes con EP la situación actual de COVID-19 ha representado grandes retos, debido a que se han generado cambios en el acceso al sistema de salud, la práctica de ejercicio o actividades lúdicas, el relacionamiento y la salud mental. Estas, en general, se han visto afectadas indirectamente por la pandemia y las medidas adoptadas por los gobiernos (Feeney et al., 2021). El estrés adicional producido por los cambios puede potencializar un empeoramiento de los síntomas motores y no motores (Prasad et al., 2020).

Adicionalmente, todos los pacientes con un diagnóstico de EP realizan un proceso de adaptación frente a la enfermedad, pues esta se caracteriza por ser una enfermedad crónica y neurodegenerativa, que al ser una nueva condición de salud para los pacientes genera preocupación familiar e incertidumbre frente al futuro; por lo que experimentan una gran cantidad de sentimientos frente al diagnóstico. Por esto, conlleva dificultades y cambios, tanto

para el paciente como para sus familiares y / o amigos. Su reacción inicial suele ser la negación, la cual puede ser saludable si los síntomas son leves y el paciente todavía puede continuar con sus actividades cotidianas, sin embargo, si esa negación afecta la toma de medicamentos o genera un riesgo en el manejo de la enfermedad se convierte en una estrategia de adaptación no saludable (Imke et al., 2000). Dentro de las estrategias de adaptación que promueven el afrontamiento de la EP, se destacan las habilidades de vivir el presente o afrontar los problemas con energía (Portillo et al., 2012 citado por Navarta-Sánchez et al., 2016).

Por otro lado, la investigación realizada por Navarta-Sánchez et al. (2016) identificaron tres aspectos que influyen en el afrontamiento de la EP en los pacientes y sus familiares. El primero se enmarca en la calidad de la atención médica, pues los pacientes expresan insatisfacción en los retrasos en la atención, la escasa información y una falta de apoyo por parte de los profesionales, lo que puede generar comportamientos de riesgo por parte de los pacientes, pues al no ser atendidos y no obtener respuestas frente a la medicación, la manipulan sin tener el conocimiento necesario (Navarta-Sánchez et al., 2016).

El segundo aspecto que influye en la adaptación a la enfermedad es el entorno familiar, pues los pacientes refieren que mejoran su afrontamiento, proporcionando apoyo emocional, seguridad y motivación. Sin embargo, se pueden presentar situaciones que disminuyen la adaptación: pacientes que perciben que algunos familiares impiden la realización de actividades diarias, aumentando de sus dificultades reales, generándoles sentimientos de dependencia; o, debido a las variaciones de los síntomas, los familiares pueden tener expectativas muy altas frente a las capacidades de los pacientes, generándoles sentimientos de incomprensión y mayor percepción en sus dificultades (Navarta-Sánchez et al., 2016).

Finalmente, el tercer aspecto es la aceptación de la enfermedad, la cual puede favorecerse por medio de creencias religiosas o personalidades optimistas y positivas. Además, se reconoce que aceptar la enfermedad es un factor clave que promueve una mejor adaptación (Navarta-Sánchez et al., 2016).

Adicionalmente, factores como la gravedad de la enfermedad, que afecta la participación en actividades rutinarias y el bienestar emocional (McQuillen et al., 2003); y la edad del paciente también son predictores de la adaptación a la enfermedad. Esta debido a que los pacientes de mayor edad suelen tener menos responsabilidades y deberes sociales, por lo que perciben menores dificultades para reacomodar sus planes de vida según los cambios necesarios de la EP (Navarta-Sánchez et al., 2016). Asimismo, en etapas avanzadas la

enfermedad puede conllevar a complicaciones en el sistema respiratorio, lo que podría indicar que el tener EP puede ser considerado un factor de riesgo en cuanto a complicaciones del COVID-19 (Cilia et al., 2020).

A pesar de esto, según Prasad et al. (2020) no hay evidencias de que pacientes con EP sean más vulnerables al contagio o tengan peores resultados con el COVID-19, aunque los pacientes y sus cuidadores tengan otras opiniones al respecto. Cilia et al. (2020) sugieren que los pacientes con EP son más frágiles que la población general, debido a factores relacionados con la enfermedad, tales como la larga duración y comorbilidades asociadas con la edad, la presencia de enfermedades cardiovasculares, diabetes, problemas respiratorios, entre otros (Moreno et al., 2020).

Adicionalmente, se ha encontrado que los pacientes con EP pueden presentar mayor probabilidad de presentar complicaciones intrahospitalarias, debidas a reacciones adversas a medicamentos y estancia prolongada, las cuales podrían desencadenar delirium, caídas o fracturas y neumonía aspirativa (Moreno, et al., 2020). Sumado a esto, estos pacientes suelen presentar mayores niveles de estrés y sensación de pérdida de control sobre el avance de la enfermedad, que conllevan a la depresión y/o ansiedad, por lo que esta condición empeoraría en el caso de recibir un diagnóstico de COVID-19 y tener que tomar la decisión de autoaislarse (Salari et al., 2020).

Como se mencionó anteriormente, la depresión y la ansiedad son una de las principales afecciones psicológicas asociadas a la pandemia. La primera consiste en una profunda tristeza o desesperación cuya duración se extiende más allá de los 6 meses, e interfiere con las actividades de la vida cotidiana, e incluso provoca dolores físicos (American Psychological Association, 2017). Con respecto a los factores demográficos, se ha relacionado la depresión con la muerte de la pareja, el aislamiento social y la exposición constante a estresores del ambiente (Calderón, 2018), estos se han presentado de manera continua en la población de adultos mayores desde el inicio de la pandemia del COVID-19.

En los pacientes con EP la depresión es la alteración neuropsiquiátrica más frecuente y la cual puede empeorar con el tiempo. En los pacientes con EP la depresión se asocia con la pérdida de inervación dopaminérgica y noradrenérgica de componentes corticales y subcorticales del sistema límbico (Pezoa-Jares, 2012).

Diversas investigaciones indican que puede llegar a presentar síntomas depresivos entre un 20% y 35% de los pacientes; aproximadamente el 26% de los pacientes toman antidepresivos. Un 17% de los pacientes presentan depresión mayor, el 22% presentan síntomas depresivos menores y un 13% presentan distimia. La depresión, es uno de los factores que más afecta la calidad de vida de los pacientes con EP (Rodríguez-Carrillo e Ibarra, 2019). Para el caso de Colombia en un estudio realizado en la ciudad de Cali, indicó que el 17,1% de los pacientes con EP de un centro de salud presentaban depresión, en Bogotá se encontró que un 71,4% de los pacientes encuestados presentaban depresión (Rodríguez-Carrillo e Ibarra, 2019).

Por otro lado, retomando la segunda de las principales afecciones psicológicas que afecta a los pacientes y que adicionalmente se asocia a la pandemia, es la ansiedad, llegando a presentarse en un 40% de los pacientes (Rodríguez-Carrillo e Ibarra, 2019). Los tipos de ansiedad que se presentan con mayor frecuencia son el trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de angustia y fobia social (Pezoa-Jares, 2012). Los síntomas de la ansiedad se pueden relacionar con el déficit dopaminérgico o la interacción con los déficits de noradrenalina y serotonina (Pezoa-Jares, 2012). En un estudio realizado por Isais-Millán et al. en el 2012 en la clínica de trastornos del movimiento de Ciudad de México, se encontró una prevalencia de ansiedad con afectación clínica en un 15,8% de los sujetos, mientras que el 12,7% fueron considerados limítrofes (Isais-Millán et al., 2016).

La ansiedad, es un estado emocional resultado de la reacción ante sucesos estresantes, cuyas características principales son un afecto negativo intenso, síntomas psíquicos y corporales de tensión, ahogo, y aprensión sobre el futuro, evidenciado en la anticipación a un daño, junto a sentimientos disfóricos y desagradables (APA, 2002; Barlow, 2002; Barlow & Durand, 2001 citado por Gantiva et al., 2012). Este estado se caracteriza por ser una respuesta adaptativa cuando se experimenta de manera moderada y controlable, sin embargo, cuando las manifestaciones corporales y mentales no se deben a peligros reales y se convierten en persistentes y difusos puede convertirse en un cuadro clínico (Sierra et al., 2003). La situación de pandemia actual se reconoce como estresante, debido a que amenazan la salud física y el bienestar psicológico, además de generar la percepción de un contagio incontrolable incluso teniendo medidas de bioseguridad; por lo que las personas pueden malinterpretar cualquier síntoma físico, tos, dolores musculares, entre otros, como signos de infección, lo cual genera constantemente elevados niveles de ansiedad (Galindo-Vázquez et al., 2020).

La ansiedad se ha desarrollado frecuentemente de manera previa a la aparición de síntomas motores, por lo que no se asocia a dificultades para adaptarse a la enfermedad, sino a los procesos neurobiológicos debidos a la EP. Sin embargo, sumado a la situación de pandemia, los trastornos de ansiedad suelen exacerbarse en estos pacientes incrementando los síntomas motores, las dificultades en la marcha y el congelamiento, lo que tiene un impacto negativo en la calidad de vida de estos pacientes (Rodríguez-Carrillo e Ibarra, 2019).

Por su parte, la calidad de vida (CV) es definida por la OMS como “la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones” (OMS, 1996). La importancia de la medición de la CV se relaciona con la salud percibida por el paciente, la cual es un predictor de riesgos de la mortalidad, la frecuencia en que recurre al sistema de salud; además permite evaluar resultados de las intervenciones y tomar decisiones a partir de estos resultados (Martínez-Jurado et al., 2010).

Para la medición de la CV en pacientes con EP se utiliza con mayor frecuencia el Cuestionario de Calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39), debido a su validez de contenido y constructo (Martínez-Jurado et al., 2010). Este incluye la movilidad, las actividades de la rutina diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal (Martínez-Jurado et al., 2010).

Las 8 dimensiones mencionadas anteriormente son definidas como: la movilidad, que hace referencia a las dificultades para realizar una actividad de ocio, tareas del hogar, problemas para caminar distancias cortas, preocupación por caerse en público. Las actividades de la vida diaria, que se enfocan en las dificultades para el aseo, para vestirse solo, cocinar, sostener un vaso de manera firme. El bienestar emocional, determinado por la sensación de depresión, ansiedad, enfado o soledad. El estigma, haciendo referencia a la tendencia a ocultar la enfermedad, evitar comer en público, los sentimientos de vergüenza por tener EP y la reacción de las personas frente a esto. El apoyo social, se enfoca en las relaciones sociales y en la falta de apoyo de sus familiares según el paciente. El estado cognitivo definido a partir de los problemas de concentración, la sensación de tener mala memoria, pesadillas y/o alucinaciones. La comunicación, determinada por la dificultad para hablar, comunicarse adecuadamente y la sensación de sentirse ignorado. El malestar corporal, que se refiere a los calambres musculares, dolores articulares, sensaciones desagradables de calor o frío (Cabello y Trandafir, 2018).

En este sentido, la CV se relaciona con la salud, el tratamiento y el bienestar físico, emocional y social e involucra las capacidades reales de la persona, y sus percepciones de salud y bienestar las cuales se reflejan por medio de reacciones cognitivas y afectivas sobre sus ideas personales y de la situación actual (Martínez-Jurado et al., 2010), seguridad personal y expresión emocional (Ardila, 2003). Para la evaluación de la CV en pacientes con EP resulta necesario indagar sobre la percepción del paciente acerca de su estado físico y mental, así como también su capacidad de evaluar el impacto de los síntomas sobre su funcionalidad, debido a que de esta manera se podría identificar un indicador de su estado de salud. Cabe resaltar esta percepción es independiente de las interpretaciones medicas de los síntomas (Foppa et al., 2018).

Adicionalmente, las medidas que se han tomado para evitar la propagación del COVID-19, generan una disminución en la percepción de CV, especialmente en personas inactivas físicamente, con dificultades para conciliar el sueño, que consumen tabaco y comidas rápidas (Guzmán-Muñoz et al., 2020).

En el caso de pacientes con EP se evidencia un deterioro en la CV, debido al estadio y la duración de la enfermedad, la discapacidad, el deterioro cognitivo, la afección motora (Martínez-Jurado et al., 2010), inestabilidad postural, dificultad para girar y para la doble tarea (McKee y Hackney, 2013). Por esto, se identifica que las características de la EP generan una dependencia, que priva a los pacientes de realizar actividades cotidianas afectando así su CV (Ariza-Serrano et al., 2016).

Asimismo, la EP es una enfermedad que, aunque el tratamiento mejora los síntomas, lo cual impacta positivamente en la CV, sigue generando una discapacidad progresiva. Investigaciones realizadas en la ciudad de Bogotá y Santiago de Cali en una población de pacientes con EP indican que la mayor afectación en la CV se encuentra dada por una alteración en el dominio de movilidad, el cual obtuvo puntuaciones entre 55% y 48,6%, seguida de las actividades de la vida diaria, con un promedio entre 48,29% y 37% (Avendaño-Avendaño et al., 2019; Palacios et al., 2019 y Arango et al., 2012). Sin embargo, Palacios et al. (2019) identificaron como segunda dimensión más afectada el bienestar emocional. Esto demuestra que uno de los mayores determinantes en el deterioro de la CV es la presencia de síntomas motores que impidan el desarrollo de actividades rutinarias, lo cual aumenta los niveles de dependencia de los pacientes frente a un cuidador (Palacios et al., 2019). Por otro lado, los dominios que menores puntuaciones obtuvieron fueron apoyo social y comunicación

(Avendaño-Avendaño et al., 2019; Palacios et al., 2019).

Adicional, Palacios et al. (2019) identificaron que “los pacientes mayores de 50 años tienen peores puntuaciones en el dominio movilidad, apoyo social y cognición” (Palacios et al., 2019, p. 154); las mujeres puntúan bajo en el bienestar emocional; los pacientes sin parejas en el dominio de movilidad, cognición y molestias corporales. Por su parte, los pacientes que tienen alguna comorbilidad puntúan muy bajo en movilidad, actividades de la vida diaria, cognición y comunicación; los pacientes que requieren un cuidador de tiempo completo o parcial obtienen peores puntuaciones en todos los dominios.

Para elevar los niveles de CV de los pacientes con EP, es recomendable llevar un manejo integral de la enfermedad, que implique un manejo farmacológico supervisado, apoyado en la implementación de medidas no farmacológicas, los cuales dependen de las características clínicas del paciente, estilo de vida, acceso y la voluntad del paciente, así como adherencia a las indicaciones médicas o de los profesionales de la salud que acompañan el proceso de la enfermedad.

El manejo no farmacológico implica educación, asesoramiento, estrategias para disminuir complicaciones y mejorar la calidad de vida (Avelló et al., 2012). Dentro de este se involucran las actividades lúdicas, físicas y sociales. Por lo que en este proceso están implicados médicos especialistas, fisioterapeutas, psicólogos, cuidadores y pacientes. No obstante, el manejo de la enfermedad se ve limitado por las recomendaciones brindadas por las entidades de salud pública, en cuanto al confinamiento y el distanciamiento social, por lo que los pacientes deben recurrir a la tele consulta para continuar con su tratamiento, interrumpir la atención médica dada en centros especializados y una reducción considerable de su actividad física (Bhidayasiri et al., 2020).

La actividad lúdica y el incremento en la socialización son actividades que minimizan la ocurrencia de los síntomas de la enfermedad (Rodrigues de Paula et al., 2006 citado por Feeney et al., 2020). El término actividades lúdicas, es definido como las acciones o tareas propias que realizan las personas en su tiempo libre, como ocio o juego. Estas actividades promueven las interacciones entre el paciente y su familia o con otros pacientes, mejorando así su autoestima, evitando su aislamiento y generando bienestar. Asimismo, introduce formas de diversión a la rutina del paciente, en las que se requiere destreza mental y física, reduciendo el estrés (OMS, 2020).

Las actividades físicas como caminar, ejercicios funcionales o baile, tienen un rol importante como tratamiento no farmacológico que promueven el mantenimiento y la mejora de la movilidad, el equilibrio, la postura, el rendimiento motor, y el riesgo de caídas en los pacientes con EP (Caglar et al., 2015, citado por Carvalho et al., 2015). Asimismo, la actividad física ha demostrado ser una herramienta importante para los pacientes para disminuir el estrés (Van der Heide et al., 2021), y se ha demostrado que los síntomas motores de la enfermedad empeoran durante estas situaciones, siendo el más afectado el temblor, probablemente debido a los efectos noradrenérgicos en el tálamo (Van der Heide et al., 2021).

Por su parte, el incremento en la socialización de los pacientes con EP se da dentro de su esfera social, la cual está compuesta por la familia y el círculo de amistades en los que se desarrolla la persona. Estos se definen como una institución o un subsistema que pertenecen al sistema más grande, que es la sociedad. Dentro de esta esfera se comparten lazos biológicos y sociales donde cada persona cumple funciones específicas al interior del sistema (como se citó en Agudelo, 2005). Asimismo, en la mayoría de los casos son la mayor fuente de afecto y donde se desarrollan relaciones íntimas, siendo las principales redes de apoyo para las diferentes transiciones vitales del transcurso de la vida como el trabajo, nuevas relaciones interpersonales y la vejez; y las crisis o procesos coyunturales que la atraviesan, como lo son la muerte de familiares, desempleo, divorcios y las enfermedades, entre otros (Valdés, 2007).

Asimismo, en muchos casos es un integrante de la esfera social, quien ejerce el rol de cuidador y se ha demostrado que esta figura es un factor de éxito en el manejo de la enfermedad, cuando se ha perdido funcionalidad y autonomía. Es más frecuente que este rol sea tomado por un integrante de la familia del paciente con EP e implica su participación directa en el cuidado de manera instrumental en la recuperación y bienestar. Dentro de las funciones del cuidador se encuentran el apoyo y atenderlo en casa, superación de la vulnerabilidad de la enfermedad y la toma de decisiones sobre el cuidado del paciente. Es debido a esta importante y difícil labor, que con frecuencia se desencadenan una serie de síntomas físicos, emocionales, económicos, entre otros, en los cuidadores (Cruz y Ostingúin, 2011). También, se puede presentar la presencia de agentes del sistema de salud que frecuenten el domicilio del paciente para brindarle cuidados o terapias especializadas, siendo esto conocido como *homecare*.

En Colombia se ha identificado una falta de capacidad para la atención de los pacientes con EP, sumado a los elevados costos de la rehabilitación, no hay políticas de salud públicas que garanticen la rehabilitación de estos, por lo que la mayoría de los pacientes no puede tener

un seguimiento con un neurólogo o asistir a programas de educación. Asimismo, no hay suficientes neurólogos para la cantidad de pacientes con EP (Muñoz et al., 2020). Para responder a esta necesidad se propone la creación de una comunidad clínica, la cual está compuesta por un equipo multidisciplinario que se organiza alrededor del paciente, con el fin de proveer cuidado de la condición médica, educación, participación, seguimiento, hospitalización, cuidado ambulatorio, rehabilitación y servicios de apoyo (Muñoz et al., 2020).

Por esto, en Cali, Colombia, en el 2013, se fundó el grupo Alianza Parkinson con sede en la Fundación Valle del Lili por un grupo multidisciplinario. Su objetivo es mejorar el conocimiento sobre la EP, por medio de la investigación, educación y empoderamiento de los pacientes y sus cuidadores. Dentro de este grupo, reconocen que la CV no depende únicamente de obtener una cita de cuidados especiales, por lo que crearon los sábados en Movimiento.

Este programa se caracteriza promover una mejora en la CV tanto de los pacientes con EP como de sus cuidadores; para lo cual tienen tres tipos de sesiones: a) sesiones educativas, brindadas por expertos, quienes selecciona el tema, basándose en las sugerencias de pacientes y cuidadores de sesiones anteriores, preguntas comunes hechas en la consulta clínica y el conocimiento de la variabilidad clínica de la EP; b) sesiones de rehabilitación cognitiva o física, guiadas por un neuropsicólogo y un terapeuta ocupacional y orientadas a reforzar el desempeño cognitivo y físico de los pacientes. Para la estimulación cognitiva, realizan ejercicios de funciones ejecutivas, memoria, habla y atención; y para la rehabilitación física se enfocan en ejercicios de equilibrio y deglución, estiramientos y técnicas para evitar caídas, así como aprender a responder si ocurre. En estas sesiones los cuidadores aprenden sobre actividades cognitivas para compartir con los pacientes, así como estrategias para evitar caídas en casa. C) Actividades de ocio, estas sesiones tienen como objetivo fortalecer los vínculos entre todos los participantes del programa, incluidos pacientes, cuidadores, expertos clínicos y voluntarios. Estas se llevan a cabo en días especiales como Amor y Amistad, Día Mundial del Parkinson y Navidad, con actividades como picnics y ejercicios de carreras/caminatas cortas, y también se brindan espacios para que los pacientes puedan mostrar sus habilidades artísticas como bailar tango, cantar y declamar poesía (Muñoz et al., 2020).

Asimismo, dentro de la pandemia COVID-19, se ha identificado que uno de los grupos que mayores riesgos tienen son los adultos mayores debido a su edad y posibles comorbilidades, por lo que se considera importante reconocer el impacto que la pandemia ha tenido sobre ellos. Teniendo en cuenta que la EP se presenta con mayor frecuencia en adultos mayores y se

identifica como la segunda enfermedad neurodegenerativa, cuyo espectro clínico es complejo y requiere un manejo interdisciplinar tanto por profesionales de la salud como por personas del sistema social del paciente; se debió promover un mayor autocuidado y aislamiento preventivo. Debido a la condición crónica y la afectación en el movimiento, en estos pacientes se busca incentivar la actividad física, de ocio y el seguimiento regular de la enfermedad. Sin embargo, las medidas de restricciones implementadas por el gobierno colombiano, les limitó la realización de actividades físicas al aire libre, asistir a sus terapias y controles médicos regulares.

Esto motivó al planteamiento el siguiente objetivo general: Caracterizar el estado emocional y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali, así como también explorar cuál es el impacto de la pandemia COVID-19 en los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali. Para lograr este objetivo se formuló la siguiente pregunta problema: ¿Cuál es el estado emocional y la Calidad de Vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson y cómo ha sido el impacto que ha tenido la pandemia COVID-19 en la percepción de la enfermedad? Y se plantearon los siguientes objetivos específicos: a). Describir el estado emocional de los pacientes con Enfermedad de Parkinson pertenecientes al grupo Alianza Parkinson Cali. b). Caracterizar la Calidad de Vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson pertenecientes al grupo Alianza Parkinson Cali. c). Explorar el impacto de la pandemia sobre la percepción de la enfermedad en los pacientes que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali. Se hipotetizó que el estado emocional y la Calidad de Vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson pertenecientes al grupo Alianza Parkinson Cali presenta una disminución debida a múltiples factores entre estos la pandemia COVID-19. Y que la percepción de la enfermedad se ha visto afectada por el impacto de la pandemia COVID-19 en el grupo de pacientes con Enfermedad de Parkinson pertenecientes al grupo Alianza Parkinson Cali.

Está investigación se enmarca dentro de la psicología de la salud, siendo esta una rama de la psicología que se ocupa de los temas relacionados con el mantenimiento de la salud física y mental, interviniendo en aspectos como la mejora de la salud y del sistema sanitario, la promoción y prevención, el tratamiento de la enfermedad y la identificación de factores de riesgo (Carrillo et al., 2018). Además, su objetivo es el análisis de las conductas y los estilos de vida que pueden afectar la salud física personal (Carrillo et al., 2018). Por esta razón, se relaciona con el tema de la presente investigación, la cual busca estudiar los estados de ánimo, la CV y el impacto del COVID-19 en la percepción de la enfermedad en los pacientes con EP.

Además, el tema se relaciona con la neuropsicología, la cual hace parte del ámbito de la neurociencia, y consiste en un abordaje multidisciplinar del estudio del sistema nervioso. Esta, estudia las relaciones entre el cerebro y la conducta, tanto en pacientes sanos como en pacientes con patologías (Portellano, 2005). Debido a esto, se establece la relación, ya que se busca caracterizar los estados de ánimo de los pacientes con EP siendo la segunda enfermedad neurodegenerativa a nivel mundial.

Método

Tipo de estudio

La presente investigación tuvo un método mixto, el cual estuvo compuesto por un componente cuantitativo y uno cualitativo, con el fin de superar las limitaciones que pudiera tener cada uno de estos métodos, empleando procesos sistemáticos, críticos y empíricos que permitieron tener una perspectiva más global de la situación (Creswell, 2011; Creswell y Plano, 2011; Hernández et al., 2014).

El diseño de la investigación fue paralelo convergente por triangulación, por medio del cual los datos cualitativos y cuantitativos fueron recolectados simultáneamente otorgándoles la misma importancia, con la misma población y posteriormente se analizaron e integraron los datos (Hamui-Sutton, 2013).

Metodología

El componente cuantitativo se realizó un estudio de tipo no experimental, ya que no se plantea la manipulación de las variables independientes, sino que por el contrario se evalúa a un grupo ya conformado de pacientes con EP pertenecientes al grupo de Alianza Parkinson Cali de la Fundación Valle del Lili. El diseño es transversal, ya que se planteó la recolección de los datos en un solo momento según las características de la población que conforma el grupo de pacientes (Sampieri et al., 2006).

En cuanto al componente cualitativo de la investigación tuvo un diseño fenomenológico, debido a que se basa en las experiencias individuales subjetivas, con el fin de reconocer sus percepciones sobre una experiencia o fenómeno, en periodo de tiempo específico (Bogden y Biklen, 2003, citados por Sampieri et al., 2006).

Participantes

La muestra para la investigación estuvo compuesta por 12 participantes, con edades entre los

65 y 78 años. Estos fueron pacientes seleccionados de manera intencional por conveniencia, debido a que forman parte del grupo Alianza Parkinson Cali de la Fundación Valle del Lili.

Como criterios de inclusión para los pacientes, se tuvo en cuenta lo siguiente: a) que estuvieran diagnosticados clínicamente con EP; b) que estuvieran bajo tratamiento médico; c) que se encontraran entre los estadios 1 y 3 de la escala de Hoehn y Yahr, d) sin ningún tipo de dispositivo de ayuda para su movilidad.

Por otro lado, como criterios de exclusión para los pacientes, se tuvo en cuenta: a) que fueran pacientes con limitaciones funcionales que afecten la independencia en las actividades de la vida diaria y b) que tuvieran un diagnóstico de demencia asociado a la EP.

Variables y categorías

Las variables que se evaluaron en el componente cuantitativo de la presente investigación son las siguientes:

Tabla 1

Variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Ansiedad	La ansiedad es un estado emocional cuyas características principales son un afecto negativo intenso, síntomas corporales de tensión y aprensión sobre el futuro aún en ausencia de un peligro real (APA, 2002; Barlow, 2002; Barlow & Durand, 2001 citado por Gantiva et al., 2012)	Inventario de Ansiedad de Beck (BAI): se clasifica en mínimo, medio, moderado y severo.
Depresión	La depresión consiste en una profunda tristeza o desesperación cuya duración se extiende más allá de los 6 meses, e interfiere con las actividades de la vida cotidiana, e incluso provoca dolores físicos (American Psychological Association, 2017).	Cuestionario sobre la Salud del Paciente (PHQ-9): se clasifica en leve, moderado y severo.
Calidad de vida de pacientes con EP	La calidad de vida de los pacientes con EP se relaciona fuertemente con los síntomas motores y no motores. Definida como la “percepción individual de su posición en la vida,	Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Enfermedad de Parkinson (PDQ-39). Se define la calidad de vida a partir de la

dentro del contexto cultural y sistema de valores en sus vidas y su relación con sus metas, expectativas y preocupaciones". (Como se citó en Martínez-Jurado et al., 2010)

sumatoria de las dimensiones: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigma, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal.

Nota. Tabla de elaboración propia (2021).

Las categorías de análisis que se abordaron en el componente cualitativo por medio de la entrevista fueron:

Tabla 2

Categorías

Categoría	Definición
Pandemia COVID-19	Se llama pandemia a la propagación mundial de una nueva enfermedad (OMS, 2020). La OMS declaró pandemia a la epidemia de COVID-19 una vez se reportaron casos en todos los continentes
Esfera social	Está compuesta por la familia y sus funciones y los círculos de amistad en los que se desarrolla la persona. Este es un subsistema en el cual se comparten lazos biológicos y sociales, donde cada persona cumple funciones específicas.
Cuidadores	Es la persona que está implicada de forma directa en el cuidado, en la recuperación y el bienestar. Este rol puede ser realizado por un familiar, amigo o un trabajador de la salud que resida o frecuente el domicilio del paciente. Dentro de las funciones del cuidador se encuentran el apoyo, atenderlo en casa y la toma de decisiones sobre el cuidado del paciente.
Estrategias de adaptación	Proceso por el cual un grupo o individuo modifica sus patrones de comportamiento para ajustarse a las normas establecidas en el medio social en el que se encuentra.
Manejo de la enfermedad	El manejo de la Enfermedad de Parkinson implica diferentes aspectos, los cuales están compuestos por un manejo farmacológico y un tratamiento no farmacológico, los cuales dependen de las características clínicas del paciente, estilo de vida, acceso y la voluntad del paciente, así como adherencia a las indicaciones médicas o de los profesionales de la salud que acompañan el proceso de la enfermedad.
Actividades lúdicas	Se definen como las acciones o tareas propias que realizan las personas en su tiempo libre. Dentro de estas se enmarcan las

actividades físicas como caminar, ejercicios funcionales o bailes. Asimismo, tienen un rol importante como tratamiento no farmacológico de la enfermedad, pues promueven el mantenimiento y la mejora de la movilidad, el equilibrio, la postura, el rendimiento motor y el riesgo de caídas en los pacientes.

Nota. Tabla de elaboración propia (2021).

Instrumentos

El instrumento empleado para la fase cuantitativa fue un conjunto de cuestionarios de autoinforme compuesto por el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), el Cuestionario sobre la Salud del Paciente (PHQ-9) y el Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39) (ver anexo 1).

El Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), es un cuestionario de auto reporte que evalúa características clínicas de ansiedad. Está compuesto por 21 ítems que describen los síntomas de la ansiedad, donde cada síntoma se puntúa de 0 a 3; con el fin de evaluar la severidad de la ansiedad se suman el total de la puntuación, los resultados se miden en una escala de 0 a 7 (mínima), de 8 a 15 (leve), 16 a 25 (moderada) y 26 a 63 (grave). La aplicación del cuestionario tiene una duración entre 5 y 10 minutos (Sanz, 2014). La adaptación en español del instrumento fue realizada en colaboración con Pearson Clinical y Talent Assessment España en el año 2011, el coeficiente de α de Cronbach de fiabilidad de consistencia interna se presenta en rangos entre 0,90 y 0,88 (Sanz, 2014).

El cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-9), está compuesto por 9 ítems que evalúan la presencia de síntomas depresivos. Cada ítem tiene una escala que va de “Nunca” a “casi todos los días”. Según la sumatoria de los puntajes, se clasifica de la siguiente manera, síntomas depresivos negativos (No presenta criterios diagnósticos), síntomas depresivos positivos (presencia de 1 o 2 síntomas depresivos), otro síndrome depresivo (presencia de 2 a 4 síntomas depresivos) y síndrome depresivo mayor (presencia de 5 a 9 síntomas depresivos). El cuestionario en español fue validado en población chilena en usuario de atención primaria en el año 2012, obteniendo un α de Cronbach de 0,835. El cuestionario presenta un tiempo de aplicación de aproximadamente 5 minutos (Baader et al., 2012).

El Cuestionario de Calidad de Vida en pacientes con Enfermedad de Parkinson (PDQ-39), es un cuestionario que evalúa la calidad de vida de los pacientes en relación al último mes determinando el impacto de la enfermedad en 8 dimensiones específicas de funcionamiento y

bienestar: movilidad, con 10 ítems (1-10), actividades de la vida diaria, con 6 ítems (11-16), bienestar emocional, con 6 ítems (17-22), estigma, con 4 ítems (23-26), apoyo social, con 3 ítems (27-29), cognición, con 4 ítems (#30-33), comunicación con 3 ítems (34-36) y malestar corporal con 3 ítems (37-39). Cada ítem tiene la posibilidad de valoración de respuesta de 0 a 4, siendo 0 nunca experimentado, 1 ocasionalmente experimentado, 2 algunas veces, 3 frecuentemente experimentado y 4 siempre o incapaz de hacerlo. El cuestionario fue validado al español por Martínez-Martín y Payo (1998) encontrando un α de Cronbach entre las dimensiones que fluctúa entre 0,63 y 0,95. La aplicación de este cuestionario tiene una duración entre 10 y 20 minutos.

La técnica para la recolección de datos del componente cualitativo fue una entrevista semiestructurada (ver anexo 3), en la cual se indagó sobre la esfera social, los cuidadores, las estrategias de adaptación, el manejo de la enfermedad y las actividades lúdicas de los participantes, relacionadas con la pandemia COVID-19.

Para la creación de la entrevista se revisaron investigaciones previas relacionadas con la EP y el COVID-19, con el fin de establecer las categorías de análisis y el tipo de preguntas. Posteriormente se realizó una prueba piloto al tipo de preguntas a tres personas entre 50 y 70 años para identificar la claridad de las preguntas. Tras la prueba piloto se configuraron 25 preguntas relacionadas con la pandemia COVID-19 y las categorías de análisis que fueron enviadas a dos jueces y expertos para su evaluación (ver anexo 4). La primera validación fue realizada por un médico cirujano con especialización en Neurología Clínica y en epidemiología, con un doctorado en medicina del sueño y la segunda por una psicóloga con magíster en Neuropsicología Clínica y doctorado en Neuropsicología Clínica. A partir de esta validación se descartaron unas preguntas, se modificaron otras y se añadieron nuevas, obteniendo finalmente siete preguntas, las cuales fueron realizadas por medio de una entrevista semiestructurada por videollamada.

Procedimiento

Los pacientes fueron captados por medio de un contacto con la neuropsicóloga que coordina el grupo Alianza Parkinson Cali de la Fundación Valle del Lili. En una de sus sesiones regulares del programa de sábados en Movimiento (formato virtual), se realizó la presentación del proyecto y la invitación a participar en la investigación de manera voluntaria. Los participantes que aceptaron ser parte de la investigación y no recibieron ninguna remuneración económica.

Una vez aceptaran la participación voluntaria, se procedió con la firma del consentimiento informado de manera digital (ver anexo 2) y se agendaron dos citas virtuales por medio de la plataforma Zoom para la aplicación del cuestionario de autoinforme y la entrevista semiestructurada. Para el componente cuantitativo fue proyectado el cuestionario de autoinforme y se le pidió a los participantes que dijeran en voz alta la opción de respuesta que consideraran para cada una de las preguntas, mientras uno de los evaluadores diligenciaba las respuestas en el cuestionario. Estas sesiones tuvieron una duración aproximada de máximo 2 horas, en las que estuvieron acompañados por los dos investigadores y se le solicitó a los participantes autorización para la grabación, con el fin de contar con un registro de la toma de datos e información recolectada. Posteriormente se analizaron los datos, y al obtener los resultados se realizó la triangulación entre los datos obtenidos de la fase cuantitativa y la información recolectada en la fase cualitativa y se procedió a la elaboración de la discusión. Una vez finalizado el proceso de la investigación se realizó un encuentro con los participantes para compartirles los resultados de esta.

Análisis de resultados

En el componente cuantitativo se emplearon análisis descriptivos (media, desviación estándar, mediana y rango intercuartílico) para las variables sociodemográficas y clínicas según el tipo de distribución. Para esto, se realizó el análisis de los datos por medio del Software IBM SPSS v28.

Para componente cualitativo se realizó un análisis del discurso por medio del uso del Software ATLAS. Ti Cloud, mediante el cual se organizó e identificó las principales temáticas dentro de las entrevistas, a partir de una lectura e interpretación de los datos recogidos para la comprensión del fenómeno de estudio (Braun y Clarke citado por Mieles-Barrera et al., 2012). Los lineamientos del análisis se cumplen con 6 fases: en primer lugar se hace referencia a la familiarización con los datos o la información obtenida mediante la transcripción de las entrevistas; en segundo lugar se generan las categorías de análisis; la tercera fase hace referencia a la búsqueda de los temas de interés para la investigación a realizar; la cuarta fase se dedica a la revisión de los temas que se encontraron; las últimas dos fases hacen referencia a la definición, denominación de los temas y a la redacción donde se ven reflejadas la comprensión de la información obtenida (Mieles-Barrera et al., 2012).

Consideraciones éticas

La presente investigación se rige por el Código Deontológico y Bioético del profesional en psicología de 2009, la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología: “Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes” (Artículo 50, p. 17) , y la Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud, “en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar”(Artículo 5, p. 2) y de acuerdo al Artículo 11, es clasificada como una investigación con riesgo mínimo, debido a que implica la aplicación de exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico, en la cual se tuvieron en cuenta aspectos relevantes para evitar el posible riesgo ético derivado de su aplicación. Además, se presentó el consentimiento informado (ver anexo 2) en el que se encuentran los objetivos de la investigación, el propósito de la participación del sujeto, la duración de la aplicación de las pruebas, los riesgos y beneficios. Durante la investigación se garantizó la confidencialidad de la información, se puntualizó el carácter voluntario de la participación, la libertad de retirarse del estudio, la no retribución económica y los datos de las personas encargadas del estudio, con sus respectivos teléfonos. Una vez se resolvieron las dudas se procedió a la aceptación y grabación del consentimiento informado. Al finalizar, se les informó que se les compartirá los resultados de la investigación cuando esta culmine.

Resultados

A continuación, se expondrán los resultados obtenidos de la aplicación de los cuestionarios de autoinforme.

El total de la muestra estuvo compuesta por 12 pacientes, de los cuales el 75% fueron hombres con un promedio de edad de 75 años (DE=2,9) y un 25% mujeres con un promedio de edad de 71 años (DE=6). Estos pacientes cuentan con un tiempo promedio de diagnóstico de 9 años (DE Hombres=4,6 y DE Mujeres=3,6) y el 89% de los hombres conviven con su pareja, mientras que el 67% de las mujeres conviven con uno de sus hijos (ver tabla 3).

Tabla 3

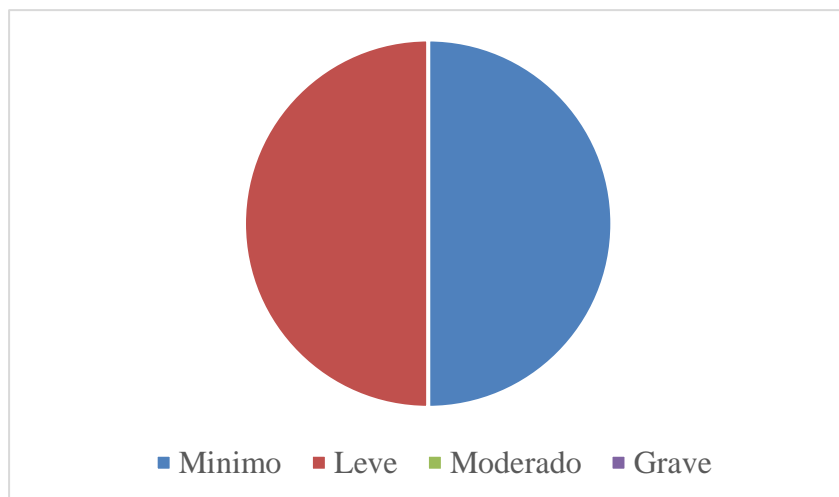
Descripción de los datos sociodemográficos de la muestra.

	N=12	
	Hombres	Mujeres
	9(75%)	3(25%)
Edad	75(DE2,9)	71(DE6)
Años diagnóstico	9(DE4,6)	9(DE3,6)
Grado de escolaridad		
Bachiller	3(33%)	1(33%)
Universitario	4(44%)	1(33%)
Posgrado	3(33%)	1(33%)
Con quien vive		
Pareja	8(89%)	1(33%)
Hermanos	1(11%)	0(0%)
Hijos	0(0%)	2(67%)

Fuente: Elaboración propia (2021).

Pasando a los instrumentos del estado de ánimo, se puede observar en la figura 1 que el 50% de los pacientes presenta niveles de ansiedad leve y el otro 50% presenta niveles de ansiedad mínimo.

Figura 1

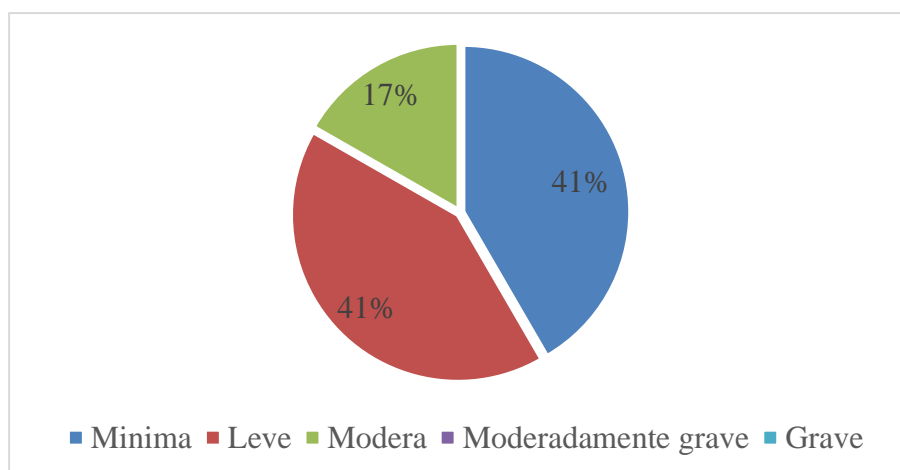


Descripción del nivel de ansiedad a partir del BAI.

Nota. Fuente: Elaboración propia (2021).

Por su parte, en la figura 2 se puede observar que el 41% de los pacientes presentan síntomas depresivos leves, un 41% de los pacientes presentan síntomas depresivos graves mientras que, un 17% de ellos presentan síntomas depresivos moderados. Estos últimos coinciden en manifestar mayor afectación en la dimensión de malestar y movilidad, obteniendo mayores puntuaciones en alguna de estas dos dimensiones y de igual manera coinciden en tener un nivel de ansiedad leve. Sin embargo, se identifican pacientes que presentan mayor puntuación en alguna de las dos dimensiones, pero en la otra no y presentan niveles de depresión mínima o leve.

Figura 2



Descripción del nivel de depresión a partir del PHQ-9.

Nota. Fuente: Elaboración propia (2021).

En la figura 3 se muestra la distribución de las dimensiones del cuestionario de calidad de vida (PDQ-39). Cabe recordar que entre mayor sea el número en la puntuación total, mayor es la percepción del impacto de la enfermedad en la CV. Se puede apreciar que el mayor grado de afectación de la CV está dado por la movilidad, lo que es esperable dado que es una enfermedad que se expresa con múltiples síntomas motores que afectan la independencia y autonomía funcional. Esta dimensión mencionada es la que mayores limitaciones ocasiona obteniendo una mediana de 37,5 (RIC 10,6-45), seguida por el malestar corporal con una mediana de 25 (RIC 10,4-45,8), el cual se caracteriza por presencia de dolor y/o calambres en el cuerpo. Seguida de estas dimensiones, se encuentra la cognición con una mediana de 21,87 (RIC 14-34,3),

Por otro lado, las dimensiones de estigma con una mediana de 0,00 (RIC 0-6,2) y apoyo social con una mediana de 8,3 (RIC 8,3-31,2), vinculadas a la aceptación del diagnóstico y rol del cuidador y/o familiares respectivamente, son las que menor impacto genera en los pacientes frente a su sintomatología y la CV, Sin embargo, el dato atípico dentro de la categoría estigma, viene dado por un paciente que tuvo una puntuación de 100 en esta dimensión, el cual a pesar de tener su diagnóstico hace 14 años, presenta tendencia a ocultar la EP evitando situaciones que impliquen salir en público y ser visto lo que ocasiona un sentimiento de vergüenza y preocupación ante la reacción de los demás.

Figura 3

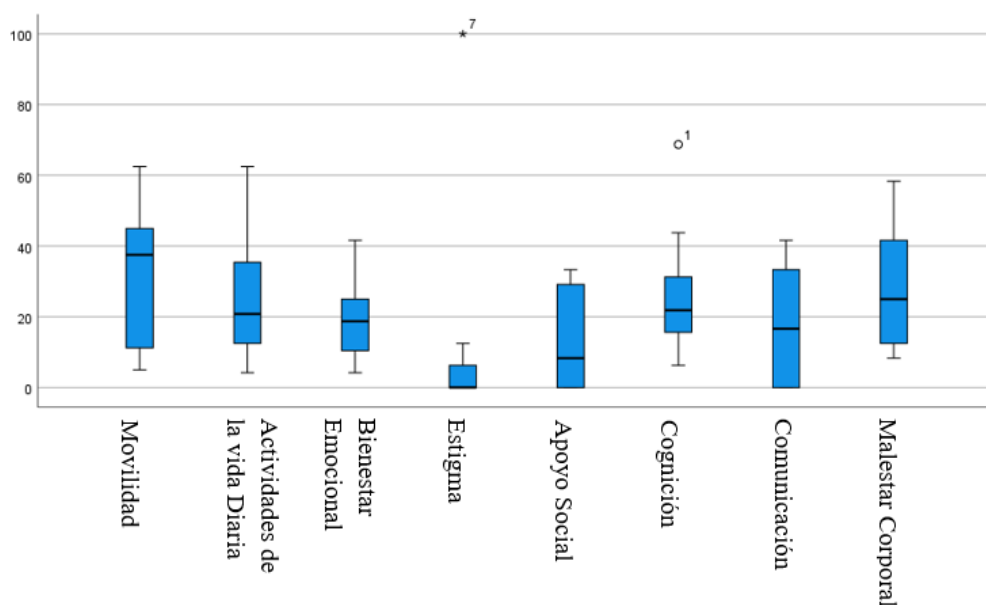
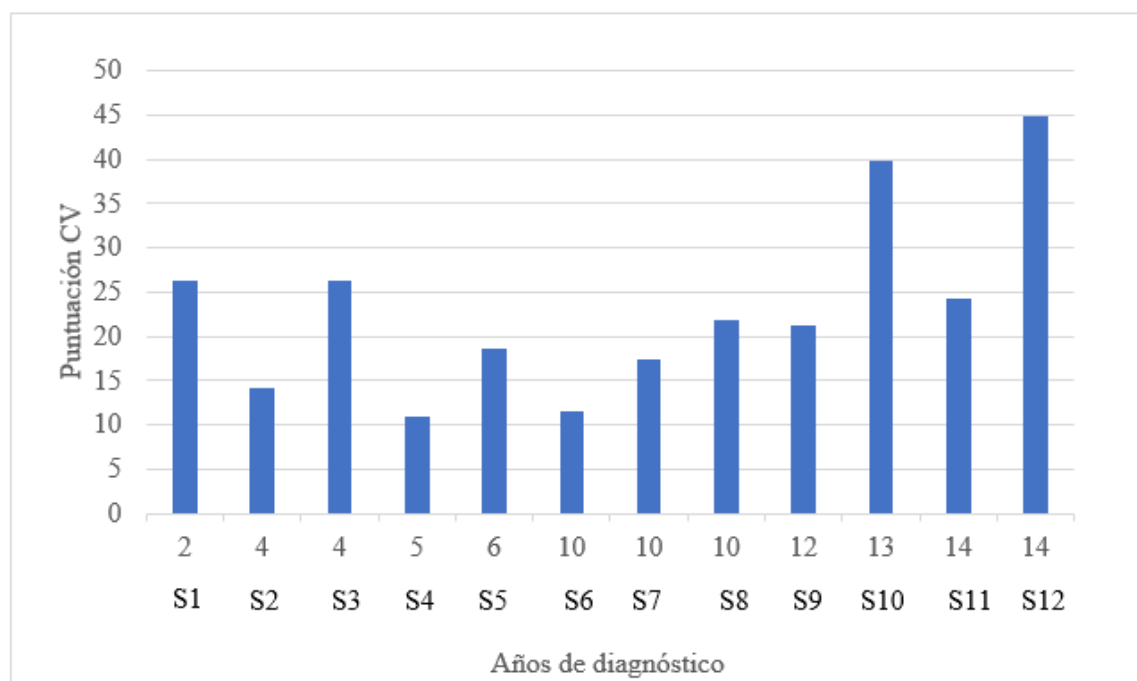


Diagrama descriptivo de las dimensiones de Calidad de vida del PDQ-39.

Nota. Fuente: elaboración propia (2021).

Otro aspecto para tener en cuenta en la CV de los pacientes con EP podrían ser los años de diagnóstico, no obstante, la figura 4 ilustra como la puntuación en la CV puede comportarse de forma heterogénea según los años de diagnóstico. Esto se evidencia en los casos de los pacientes S1 y S3 quienes tienen pocos años de enfermedad y S10 y S12 que tienen 13 y 14 años de enfermedad, los cuales obtuvieron mayor puntuación en el cuestionario PDQ-39 lo que implica un mayor impacto de la enfermedad en la CV.

Figura 4



Puntuación de calidad de vida del PDQ-39 en relación con los años de diagnóstico.

Nota. Fuente: Elaboración propia (2021).

En la tabla 4 se pueden observar los datos obtenidos por cada uno de los participantes en los cuestionarios de autoinforme compuestos por el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), el Cuestionario sobre la Salud del Paciente (PHQ-9) y el Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39).

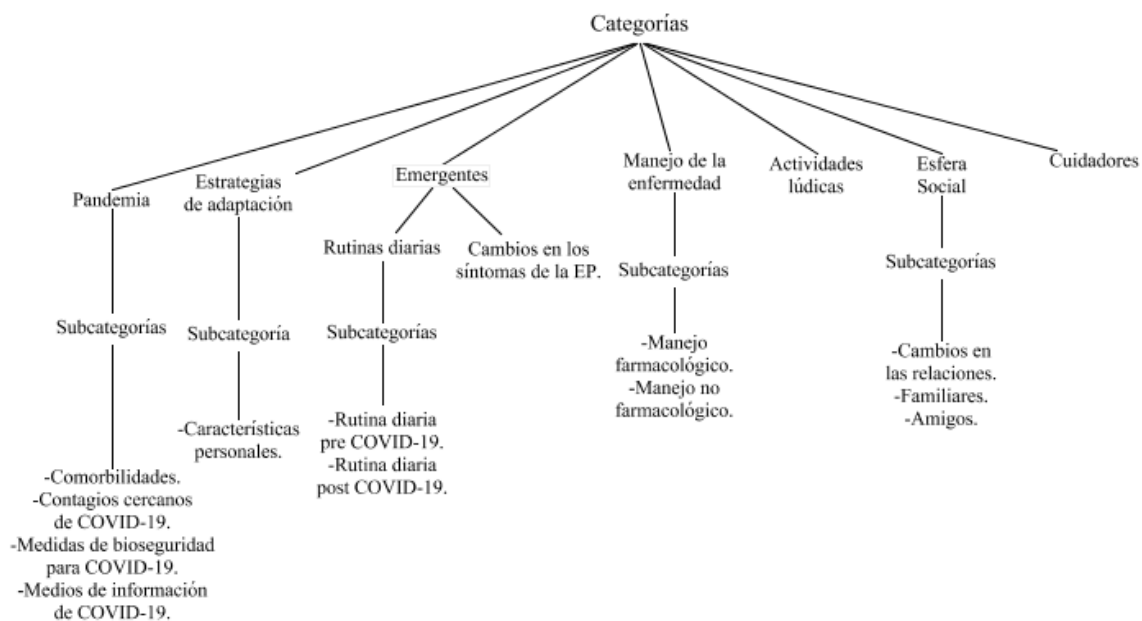
Tabla 4

Descripción entre nivel de ansiedad, depresión y dimensiones de la CV según el PDQ-39

Sujetos	Edad	Nivel ansiedad	Nivel depresión	CV	MV	AVD	BE	ES	AS	CG	CC	MA
1	70	Leve	Mínima	26	53	21	29	6	25	19	0	8
2	77	Mínimo	Leve	14	8	17	17	0	0	44	0	33
3	74	Leve	Leve	26	15	50	17	0	33	19	42	58
4	72	Leve	Leve	11	5	4	25	0	33	13	0	17
5	71	Mínimo	Mínima	19	13	17	25	0	8	38	25	33
6	77	Mínimo	Leve	12	10	21	13	0	0	25	0	17
7	77	Mínimo	Mínima	17	45	8	4	0	33	6	0	8
8	78	Mínimo	Mínima	22	33	33	21	6	0	13	33	8
9	65	Mínimo	Leve	21	45	4	8	0	0	25	33	33
10	78	Leve	Moderada	40	43	63	25	13	0	69	33	58
11	73	Leve	Moderada	24	45	25	8	0	8	19	17	50
12	75	Leve	Mínima	45	63	38	42	100	17	25	17	17

Nota. MV: Movilidad; AVD: Actividades de la vida diaria; BE: Bienestar emocional; ES: Estigma; AS: Apoyo social; CG: Cognición; CC: Comunicación; MA: Malestar.
Tabla de elaboración propia (2021).

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos en la fase cualitativa de la investigación. En la figura 5 se muestran las categorías de análisis para la entrevista semiestructurada propuestas inicialmente en el método de investigación (tabla 2) sin embargo, durante las entrevistas surgieron subcategorías y categorías emergentes, las cuales se ilustran a continuación.

Figura 5

Categorías, subcategorías y categorías emergentes de análisis de la fase cualitativa.

Nota. Fuente Elaboración propia (2021).

En la tabla 5 se observan las categorías de análisis, las subcategorías y los fragmentos que tras el análisis de la información ilustran y representan lo manifestado por los pacientes en cuanto a su la percepción para cada una de las categorías.

Tabla 5

Resultados obtenidos por medio de las entrevistas

Categoría	Subcategoría	Fragmento
Pandemia COVID-19.		- “Indudablemente es una cuestión demasiado grave y hay que ponerle mucho cuidado (...)” (S3, 2021).
	Comorbilidades	- “Y yo tenía mucho miedo como te digo cuando me lo diagnosticaron, por las enfermedades que tengo, las preexistencias, entonces eso si me daba muchísimo temor, (...) yo algunas veces hablaba con mis hermanas y les decía eso a mí me mata, me mata por las enfermedades que tengo, pero bueno, no me mato, aquí estoy” (S4, 2021)
		- “Yo tenía mucho miedo cuando me lo diagnosticaron, por las enfermedades que tengo, las preexistencias” (S4, 2021)
		- “Fue una restricción de vida completamente total” (S3, 2021).
	Medidas de bioseguridad para COVID-19.	- “He notado que lo más duro que yo diga es tal vez la libertad de salir cuando uno lo quiere, es la forma en que se cortó la libertad y el acceso a salir en libertad. Ahora lo piensan mucho para salir” (S10, 2021).
Estrategias de adaptación	Características personales	- “Para que me quejo si no hay nada que hacer, entonces pues maso menos la actitud es esa, ya analizó, no hay nada que hacer entonces ya pues vamos a ver qué otra cosa nos ponemos a hacer” (S8, 2021).
Rutinas diarias		- “Sentirse uno encerrado en un cuarto sin comunicación o en la casa misma era como desesperante” (S11, 2021).
	Rutina diaria pre COVID-19.	- “Antes tenía mis terapias presenciales, venían a la casa una fisioterapeuta y terapeuta ocupacional” (S12, 2021).
		- “La vida mía era muy diferente, de salir, tomarnos un tinto, salir con amigos, de tardear. Nos sentábamos en la plaza y nos tomábamos un traguito o un tinto. Una vida muy diferente, no tan monótona” (S2, 2021)
	Rutina diaria post COVID-19.	- “Bueno es que mi vida cambio desde el momento del Parkinson, comencé a no salir a estar más tranquilo y con la pandemia me acabo de rematar” (S10, 2021)

Cambios en los síntomas de la EP

- “Ya no nos reunimos sino virtualmente. Entonces el cambio ha sido profundo” (S7, 2021).

- “A mi esposo le gusta mucho, recuerda mucho con la poesía.” (esposa de paciente realiza la entrevista en compañía de él, facilitando la comunicación entre ellos y los entrevistadores) (S6, 2021).

- “Pero ya no podía leerla, leía una página y se me olvidaba que decía, desconcentrado completamente en la lectura” (S2, 2021).

- “He empeorado ante todo en síntomas motores, tengo dificultad para pararme, camino con dificultad también, antes no” (S7, 2021).

- “Desde que finalizó el 2020 (...) a mi esposo se le ha acentuado mucho el Parkinson. Él antes era sólo rigidez, no tenía movimientos involuntarios, ahora si los tiene, por ejemplo, en la boca y también la pérdida de memoria” (S12, 2021).

Manejo no farmacológico

- “La música genera una gran actividad, uno tiene una programación de todo, lo que va a escuchar, seleccionar el tipo de música” (S5, 2021).

Manejo de la enfermedad

- “El tango como terapia tiene dos ventajas, te ayuda a sincronizar el equilibrio y te ayuda a llevar compas. Entonces como terapia es bueno” (S10, 2021).

- “Se abandonó por completo, porque al principio con el cierre absoluto no había forma de movilizarse, y cuando se comenzó a tener más libertad la recomendación ha sido no asistir a la fundación, ya que es una clínica con saturación de pacientes, aglomeración y en ese sentido es mejor no asistir a buscar una terapia allá. En ese sentido estamos quietos esperando para ver si en septiembre podemos asistir, ya estoy pidiendo las citas” (S5, 2021).

Manejo farmacológico

- “Me ha cambiado la dosis, de 2 a 3 pastas” (S7, 2021).

- “No hubo un control regular presencial, todo era por teléfono y mi esposo siempre le decía al médico que estaba bien y lo formulaban y ya” (S12, 2021).

- “Si, acá nosotros contamos con una EPS, que cuando debemos solicitar los medicamentos, realizamos la solicitud y nos los mandan a la casa a domicilio; cumpliendo con los protocolos de bioseguridad, nos los

traen en dos bolsas de plástico y el domiciliario la desinfecta con alcohol” (S6, 2021).

Actividades lúdicas

- “Sí lógicamente que la estadía en la casa implicó disminución de movimiento, es decir, ya no hacía casi ejercicio, no porque no pudiera, sino que me daba como pereza, cambio la costumbre de quedarse acostado, ya uno no quiere levantarse a hacer los ejercicios” (S11, 2021).

- “Leer obras literarias, ahora leo la oculta de Héctor Abad, el papá un médico filántropo, en búsqueda de sanar la gente, pero lo confundieron pensando que su sensibilidad era un tipo de extrema de izquierda, y lo acribillaron cruelmente” (S12, 2021).

- “(...) Pero por el COVID-19 se suspendieron, tratamos de hacerlas virtuales, pero eso así es muy difícil (...)” (S5, 2021).

- “Yo hago confección entonces si la he aumentado, porque no tengo nada más que hacer, entonces mantengo más ocupada en eso” (S9, 2021).

- “Yo les contaba que nosotros estábamos en un programa de tango en la javeriana, eso se quedó, (...) las reuniones que teníamos en la fundación valle del Lili (...), que era maravilloso, esos encuentros con toda esa gente, con los médicos con las auxiliares todo eso era para mí un motivo de alegría los sábados que íbamos a esas reuniones, nos ponían a cantar, a bailar, las conferencias de los médicos, esa parte que se perdió” (S4, 2021).

Familiares

- “Yo necesitaba salir, pero mis hijos querían protegerme, (...) y me decían “yo te hago esto, que tú no salgas”, a mí no me gusta eso, a mí me gusta salir y hacer mis cosas entonces esas cosas son un poquito complicadas, uno dice, pero porque ella se está arriesgando y porque ella si está saliendo a poner la cara, pero yo no salgo, lo mismo le puede pasar a ella y me puede pasar a mí” (S4, 2021).

Esfera social

- “Se ha convertido prácticamente que uno tiene que hablar con la familia y decirle “vea no puede visitarme” no es porque uno no quiera a los hijos ni nada, sino porque pues puede uno llevar la enfermedad por ser sintomático o la persona, la hija, puede contagiar al viejito, entonces hay que tener mucho cuidado” (S10, 2021).

Amigos

- “Los adultos mayores realizábamos paseos, ya todo eso se acabó, las reuniones de juegos de bingos, celebración de

cumpleaños, día de la madre, del padre, todo eso se perdió. Se tuvo que dejar de hacer, esa rutina cambio bastante, nos toca permanecer a nosotros aquí solos." (S6, 2021).

- "Yo no soy ni amiguera, ni me gusta estar mucho en la calle. Entonces no me ha afectado eso de no salir. Porque hay personas que salen todos los días, yo no pasaban las semanas y yo no salía, no me ha afectado en nada el no salir" (S9, 2021).

Cuidadores

- "Mi cuidadora, mi esposa, ella ha sido mi brazo derecho, ella vive muy pendiente y sabe que días hay que reclamarlos, saca las citas médicas, me hizo las citas con la fisioterapeuta y estaba atenta a los ejercicios y me los repetía" (S2, 2021).

- "Mi hijo es el que siempre ha estado más pendiente desde que me diagnosticaron. Al principio si tenía cuidadora, pero como recupere mucho la movilidad, yo soy independiente 100%, entonces no tengo cuidador, y paso todo el día sola excepto cuando viene la empleada, que es un día a la semana" (S1, 2021).

Nota. Tabla de elaboración propia (2021).

Discusión

El objetivo general fue caracterizar el estado emocional y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecían al grupo Alianza Parkinson Cali, así como también explorar cuál fue el impacto de la pandemia COVID-19. Con los datos obtenidos es posible establecer que el estado emocional y la Calidad de Vida de los pacientes ha presentado un decremento debido a múltiples factores entre estos la pandemia COVID-19. De igual forma la percepción de la enfermedad que se ha visto afectada principalmente en las dimensiones de movilidad, malestar corporal y cognición; por el impacto de la pandemia COVID-19 en el grupo de pacientes con EP.

Se encontró que los pacientes con EP de la muestra presentan estados emocionales caracterizados por alteraciones leves, mínimas y moderadas en los niveles ansiedad y depresión. Asimismo, se identificó que la CV varía en función de las afectaciones en las diferentes dimensiones, debido a que la EP es una enfermedad con un amplio espectro de síntomas y cada paciente tiene diferentes vivencias, como lo describen Martínez-Fernández et al. (2016). Teniendo en cuenta que, a pesar del amplio espectro de la enfermedad, se asocia principalmente a los síntomas característicos o cardinales como lo son el temblor en reposo, las bradicinesias y la rigidez (Saavedra et al., 2019; Serrano et al., 2016), se evidenció que las dimensiones en las que los pacientes manifestaron mayor impacto de la enfermedad fueron movilidad y malestar corporal.

Inicialmente, se describió el estado emocional de los pacientes, identificando niveles de ansiedad leve en la mitad de la muestra y mínima en la otra mitad, a pesar de lo descrito en diferentes investigaciones, donde se indica que el estrés adicional producido por los cambios que conllevó la situación actual de pandemia COVID-19 hubiera podido ser un potenciador de sus síntomas (Prasad et al., 2020, Rodríguez-Carrillo e Ibarra, 2019). Estos bajos niveles de ansiedad se pudieron corroborar con la información obtenida por medio de las entrevistas, en las cuales la mayoría de los pacientes comentaron que no presentaron mayor dificultad en la adopción de medidas preventivas frente al contagio debido al desarrollo de estrategias de

afrontamiento, así como los cambios inherentes a su edad, su diagnóstico y comorbilidades asociadas que ya habían implicado una disminución y cambios en las actividades y la rutina diaria, lo que se relaciona con lo dicho por Navarta-Sánchez et al., 2016.

“Yo no soy ni amiguera, ni me gusta estar mucho en la calle. Entonces no me ha afectado eso de no salir. Porque hay personas que salen todos los días, yo no pasaban las semanas y yo no salía, no me ha afectado en nada el no salir” (S9, 2021).

“Bueno es que mi vida cambio desde el momento del Parkinson, comencé a no salir a estar más tranquilo y con la pandemia me acabo de rematar” (S10, 2021)

La mayoría de los pacientes presentan niveles de depresión leve y mínima y una minoría moderada, lo que podría afectar negativamente la CV. Esto podría estar relacionado con lo mencionado por Pezoa-Jares (2012), quien ha identificado que la depresión es una de las alteraciones neuropsiquiátricas más frecuentes en los pacientes con EP, que además puede empeorar con el tiempo. Asimismo, Rodríguez-Carrillo e Ibarra (2019) plantean que es uno de los factores que más impacta la CV de los pacientes con EP.

Es importante recalcar que a diferencia de los resultados obtenidos por Martínez- Jurado et al. (2010), en los cuales encontraron que el deterioro en la CV estaba influenciado por la duración de la enfermedad, se identificó que esta no es determinante en el deterioro de la CV en los pacientes que conformaron la muestra de la investigación. Dado que se presentaron casos en los que pacientes con menos de 5 años del diagnóstico presentaban una mayor afectación en la CV en comparación con pacientes con más de diez años de diagnóstico, posiblemente asociado a la presentación de la enfermedad, a la progresión de la misma y al tratamiento de acuerdo a las manifestaciones de la enfermedad en cada paciente.

Las dimensiones que mayores afectaciones generan en la CV fueron la movilidad coincidiendo con lo encontrado por Arango et al. (2012) y Palacios et al. (2019), malestar corporal y cognición, partiendo de que la EP es una enfermedad en la cual los síntomas motores impactan en la realización de actividades de la vida diaria y esto conlleva un deterioro en la CV (Palacios et al. 2019). Estas afectaciones en la movilidad se evidenciaron en las entrevistas, en las que los pacientes manifiestan un cambio en estos síntomas vinculado al inicio y transcurso de la pandemia COVID-19, la cual implicó disminución de las actividades físicas: “He empeorado ante todo en síntomas motores, tengo dificultad para pararme, camino con dificultad también, antes no” (S7, 2021).

Asimismo, la dimensión de cognición, fue la tercera más afectada, contrario a lo descrito por Saavedra et al. (2019) quienes describen los síntomas cognitivos como síntomas de baja frecuencia. En las entrevistas los pacientes que presentaban mayores dificultades cognitivas para entablar una conversación, al momento de preguntarles acerca de algo que les apasionaba, por ejemplo, una lectura o poema, se identificaba una mayor motivación, lo que posibilitó tener una conversación un poco más extensa al respecto:

“Leer obras literarias, ahora leo la oculta de Héctor Abad, el papá un médico filántropo, en búsqueda de sanar la gente, pero lo confundieron pensando que su sensibilidad era un tipo de extrema de izquierda, y lo acibillaron cruelmente” (S12, 2021).

En la muestra de pacientes con EP se encontraron similitudes en la dimensión de apoyo social con las investigaciones realizadas por Avendaño-Avendaño et al. (2019) y Palacios et al. (2019), siendo esta la que menores afectaciones genera en la CV. Durante las entrevistas los pacientes describen tener un cuidador primario, en la mayoría de los casos la pareja, y una red de apoyo conformada por amigos y familiares, quienes brindan acompañamiento, espacios de esparcimiento y gestión para el desarrollo de actividades relacionadas con el control de su enfermedad, ya sea con agendamiento de citas con especialistas o terapias complementarias para el manejo no farmacológico:

“Mi cuidadora, mi esposa, ella ha sido mi brazo derecho, ella vive muy pendiente y sabe que días hay que reclamar los medicamentos, saca las citas médicas, me hizo las citas con la fisioterapeuta y estaba atenta a los ejercicios y me los repetía” (S2, 2021).

De igual modo, el manejo farmacológico en la mayoría de los casos no presentó interrupciones debido al rol del cuidador y/o familiares, quienes participan de manera directa en el cuidado, brindando un apoyo emocional e instrumental (Cruz y Ostiguín, 2011) para el reclamo, adquisición de los medicamentos y acceso a teleconsultas. Algunos pacientes manifiestan que sus entidades prestadoras de salud (EPS) se adaptaron a la situación y empezaron a realizar el envío de los medicamentos hasta la vivienda y otros manifestaron que tuvieron que hacer ajustes en las dosis de sus medicamentos, debido a incremento de determinados síntomas:

“Si, acá nosotros contamos con una EPS, que cuando debemos solicitar los medicamentos, realizamos la solicitud y nos los mandan a la casa a domicilio;

cumpliendo con los protocolos de bioseguridad, nos los traen en dos bolsas de plástico y el domiciliario la desinfecta con alcohol” (S6, 2021).

En cuanto a la exploración del impacto de la pandemia COVID-19, se identificó que los pacientes presentan un conocimiento amplio sobre el virus COVID-19, el cual les permite identificar síntomas asociados y medidas de bioseguridad necesarias para prevenir el contagio. De la misma manera, los pacientes con EP se identifican como pacientes de riesgo frente al COVID-19, no por su diagnóstico, sino por las comorbilidades preexistentes y su edad, lo cual puede aumentar las complicaciones al contraer el virus (Moreno et al.,2020). Esto podría generar un incremento en la responsabilidad del autocuidado y seguimiento de las medidas de bioseguridad impuestas por el gobierno, lo cual ha prevenido el contagio, pues sólo una paciente se había contagiado de COVID-19.

Sobre la percepción de la CV en los pacientes con EP, se identificó que esta no tuvo cambios significativos durante la pandemia. Esto posiblemente debido a que los pacientes cuentan con el diagnóstico hace varios años, lo cual les ha permitido realizar evaluaciones y modificaciones constantes sobre el efecto de sus síntomas en la CV. Lo que conlleva a considerar la percepción como un factor indicador de su estado de salud (Foppa, et al. 2018). Adicionalmente esto les permite reconocer qué es propio de la EP y qué es producto de la situación externa, en este caso la pandemia COVID-19. Generando mayor conciencia de enfermedad, caracterizada por el conocimiento, así como el empoderamiento y un rol activo frente a la misma.

De igual manera, el empoderamiento de la EP promueve en los pacientes la adherencia al tratamiento reconociendo la importancia de las estrategias no farmacológicas para el manejo de los síntomas, integrando diferentes actividades en sus rutinas diarias; dentro de las cuales los pacientes identifican la importancia de la música como terapia complementaria, la cual es percibida como una herramienta útil para emplear de manera previa al inicio de la marcha, pues beneficia sus síntomas motores, equilibrio y postura, como lo plantea Caglar et al. (2015 citado por Carvalho et al., 2015). Además, contribuye a disminuir el estrés y generar entretenimiento, al ser una actividad de ocio (OMS,2020), en la cual disfrutaban de escucharla y organizarla: “El tango como terapia tiene dos ventajas, te ayuda a sincronizar el equilibrio y te ayuda a llevar compas. Entonces como terapia es bueno” (S10, 2021).

Durante las entrevistas los pacientes no le atribuyen directamente a la pandemia

COVID-19 los cambios en la sintomatología o la exacerbación de los mismos, pues reconocen que es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva y que además tiene diferentes manifestaciones. Lo que si le atribuyen son las dificultades que se presentaron, en un principio debido a las restricciones impuestas por el gobierno y posteriormente a las medidas de autocuidado en el proceso de reactivación, lo cual dificultó el manejo de la enfermedad, implicando una disminución en actividades físicas, interrumpiendo el manejo no farmacológico, los seguimientos con los especialistas por dificultades para adaptarse a las tecnologías (Vahia et al., 2020, Bhidayasiri et al., 2020), las dificultades en el acceso al sistema de salud y para la realización de actividad física. Lo anterior, es lo que los pacientes reconocen como principal causa de la exacerbación de sus síntomas. Asimismo, se evidenciaron algunas de las afectaciones mencionadas por Piña-Ferrer (2020) asociadas al aburrimiento, la pérdida de contacto con familiares y amigos y limitaciones en la rutina diaria:

“Se abandonó por completo, porque al principio con el cierre absoluto no había forma de movilizarse, y cuando se comenzó a tener más libertad la recomendación ha sido no asistir a la fundación, ya que es una clínica con saturación de pacientes, aglomeración y en ese sentido es mejor no asistir a buscar una terapia allá” (S5, 2021).

A pesar de que las medidas fueran permitiendo el retorno a las actividades, muchos pacientes prolongaron la reincorporación de actividades lúdicas en la rutina diaria, por diferentes motivos, dentro de los cuales se identifica pérdida de rutinas, miedo al contagio, y prohibiciones realizadas por familiares y/o cuidadores, debido a que según lo identificado por Cilia et al. (2020) y Moreno et al. (2020) los pacientes con EP son considerados como una población de riesgo debido a factores vinculados directamente a la enfermedad, como comorbilidades asociadas con la edad, la presencia de enfermedades cardiovasculares, diabetes, problemas respiratorios, entre otros: “yo tenía mucho miedo cuando me lo diagnosticaron, por las enfermedades que tengo, las preexistencias” (S4, 2021).

A pesar de la prolongación en el retorno a las actividades físicas, los pacientes identifican que retomarlas promovió la mejoría o disminución de los síntomas que se habían exacerbado durante su inactividad, coincidiendo con lo identificado por Rodrigues de Paula et al., 2006 citado por Feeney et al., 2020.

“Sí lógicamente que la estadía en la casa implicó disminución de movimiento, es decir, ya no hacía casi ejercicio, no porque no pudiera, sino que me daba como pereza, cambió la costumbre de quedarse acostado, ya uno no quiere levantarse a hacer los ejercicios”

(S11, 2021).

Asimismo, el retorno a las citas de médicas de carácter presencial permitió una mejor evaluación por parte del médico tratante, logrando identificar cambios relevantes en sus síntomas, realización de examen físico y así tomar decisiones relacionadas con el tratamiento: “No hubo un control regular presencial, todo era por teléfono y mi esposo siempre le decía al médico que estaba bien y lo formulaban y ya” (S12, 2021).

Por otro lado, se identificó una diferenciación entre las actividades lúdicas dependiendo si se requería realizarse en un lugar externo al hogar e implicaban desplazamiento o si podían ser realizadas de manera autónoma en casa, dado que el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2020), recomendó para la población de adultos mayores el aislamiento preventivo, limitando las visitas, las actividades exteriores y el contacto con amigos, familiares y/o cuidadores. Esta diferenciación influyó también en la continuidad o no de las actividades lúdicas durante el inicio de la pandemia COVID-19 debido a las restricciones implementadas por el gobierno y medidas de aislamiento tomadas por los pacientes, sus familiares y cuidadores: “Yo hago confección entonces si la he aumentado, porque no tengo nada más que hacer, entonces mantengo más ocupada en eso” (S9, 2021).

En cuanto a las percepciones sobre el aislamiento, las circunstancias en la pandemia y los cambios en las relaciones interpersonales se identificó que estuvieron mediadas por las estrategias de adaptación, dentro de las cuales la aceptación de la situación, la resiliencia y la flexibilidad permitieron reconocer la pandemia COVID-19 como un evento estresante, sin embargo, reflexionaban sobre que no tenían en sus manos la manera de cambiarlo. Esto promovió la modificación de sus actividades de la vida diaria con el fin de prevenir y mitigar posibles contagios, generando cambios tanto en el entorno familiar como social (Caballero-Domínguez y Campo-Arias, 2020), médico y adaptación a las medidas de bioseguridad: “Para que me quejo si no hay nada que hacer, entonces pues maso menos la actitud es esa, ya analizó, no hay nada que hacer entonces ya pues vamos a ver qué otra cosa nos ponemos a hacer” (S8, 2021).

Dentro de los cambios en las relaciones interpersonales, uno de los más mencionados fue las relaciones con los familiares, en las cuales se evidencia la preocupación por parte, en la mayoría de los casos, de los hijos, frente a la posibilidad de contagio de COVID-19 y complicaciones, debido a que los pacientes con EP son percibidos por sus familiares como

pacientes de riesgo, lo que coincide con lo identificado por Prasad et al. (2020). Por esto, varios familiares optaron por restringir las salidas y realizar las tareas que implicaran estar fuera del hogar limitándoles así la necesidad de salir. Esto ha desencadenado en algunos pacientes sentimientos de frustración además de pensar que sus hijos se arriesgan por ellos, sabiendo que también se están exponiendo:

“Yo necesitaba salir, pero mis hijos querían protegerme, (...) y me decían “yo te hago esto, que tú no salgas”, a mí no me gusta eso, a mí me gusta salir y hacer mis cosas entonces esas cosas son un poquito complicadas, uno dice, pero porque ella se está arriesgando y porque ella si está saliendo a poner la cara, pero yo no salgo, lo mismo le puede pasar a ella y me puede pasar a mí” (S4, 2021).

De igual manera algunos pacientes, debido a sus características personales, refirieron no presentar inconvenientes con bajas exposiciones a familiares, personas externas o realización de actividades que implicarán salir del hogar. Mientras que otros refirieron que uno de los factores que mayores dificultades implicó fue la falta de espacios de esparcimiento, socialización o realización de actividades al aire libre: “Yo no volví a salir a la galería, (...), yo permanezco mucho tiempo en casa, eso me ha afectado. A pesar de que no saliera mucho, si me hace falta” (S9, 2021).

Algunos pacientes refirieron también que, dentro del proceso de aceptación a la situación de pandemia COVID-19, pudieron encontrar una fuente de apoyo en sus creencias religiosas, ya que hacen parte de grupos de oración, lo cual beneficia las estrategias de adaptación y espacios de encuentro virtuales con diferentes personas fuera del núcleo familiar: “Nosotros somos cristianos y todas las mañanas hacemos oraciones que vienen del grupo donde nos congregamos hace más de 20 años” (S6, 2021).

A manera de cierre y con base en la información presentada previamente, se puede concluir que los síntomas afectivos se consideran un problema multifactorial, por lo que se dificulta determinar específicamente si la pandemia COVID-19 fue un causante de los síntomas o si los pacientes de la muestra los presentaban previamente debido a otros motivos.

Asimismo, concluimos que la CV es una cuestión amplia, debido a que es un factor que se encuentra construido por 8 dimensiones, las cuales son dinámicas e influenciadas por características propias y cambios del entorno, por lo tanto, se dificulta encasillar en un solo aspecto lo que se determina como CV, así como un factor causal influyente sobre la misma.

La situación actual de pandemia COVID-19 representó un reto en los pacientes con EP, sin embargo, encontraron la forma de adaptarse gracias al apoyo de sus familiares, cuidadores y médicos, así como también pertenecer al Grupo Alianza Parkinson Cali o algún grupo o fundación que trabaje con pacientes con EP. Debido a que son espacios que promovieron el esparcimiento y continuidad en el manejo de la enfermedad, por medio de charlas educativas, conferencias y actividades con diferentes especialistas durante la pandemia.

Asimismo, durante la realización de la investigación se ampliaron los conocimientos de los presentes investigadores acerca de la EP, identificando diferencias entre la literatura revisada sobre los síntomas, principalmente los más frecuentes y la experiencia personal de cada uno de los pacientes, así como también permitió comprender el impacto de las estrategias no farmacológicas y el manejo integral de la enfermedad, lo cual mostró una versión diferente de la EP y sus implicaciones.

Es importante mencionar que, en la realización de las entrevistas, surgieron categorías y subcategorías emergentes, las cuales permitieron una comprensión más profunda de las experiencias personales de cada uno de los pacientes en su vivencia de la pandemia COVID-19 y la EP. Esto se debió a que las categorías planteadas inicialmente eran muy amplias, por lo cual, los pacientes podían presentar respuestas diferentes a las esperadas, lo que finalmente implicó la creación de nuevas formas de agrupar la información que algunos pacientes tenían con relación a algunos aspectos de las categorías propuestas.

Finalmente, enfrentarse por primera vez a una investigación mixta representó grandes aportes para los investigadores, debido a que los investigadores se han caracterizado durante la carrera por ser investigadores cuantitativos y emplear un método mixto implicaba herramientas cualitativas, así como su estructura propia, la cual era desconocida y en ocasiones se tornaba muy extensa, dificultando la delimitación del tema vinculado a las características de Trabajo de Grado de pregrado; de igual forma, integrar la información de los dos métodos implicó una integración momento de retomar diferentes aspectos desde las dos posturas y tiempos diferentes, permitiendo obtener información sustentada en herramientas de medición cuantitativas y profundización de los aspectos más relevantes evidenciados por medio de las entrevistas semiestructuradas. A partir de estas bondades de la investigación mixta se pudo crecer como profesionales e investigadores, ampliando los conocimientos sobre cada uno de los métodos y las herramientas empleadas en cada uno.

De la misma manera, esta metodología permitió superar las limitaciones propias de cada método (cuantitativo y cualitativo), permitiendo con la aplicación de los instrumentos obtener una medida del estado emocional y la CV actual de los pacientes; y con las entrevistas realizar una indagación de los resultados obtenidos en el conjunto de cuestionarios de autoinforme y la percepción de la experiencia de la pandemia COVID-19, comprendiendo los cambios que se fueron presentando desde el inicio de la pandemia COVID-19 hasta la actualidad. Esto permitió tener una perspectiva global del impacto de esta en los pacientes con EP pertenecientes al Grupo Alianza Parkinson Cali, siendo esto considerado como uno de los principales aportes de esta investigación.

Se presentaron limitaciones asociadas al tamaño de la muestra de la investigación que no permitió realizar conclusiones generalizables, por lo que se considera necesario realizar una investigación con mayor número de pacientes. De igual forma, es necesario realizar un proceso de seguimiento, para poder identificar cuál es el impacto de variables externas de la EP y cómo este influye en la CV de los pacientes.

A manera de recomendaciones es importante tener en cuenta la variable socioeconómica que, si bien no se tuvo en cuenta por no ser el objetivo de esta investigación, se identificó que es necesario considerarla, debido a que media el acceso al sistema de salud, una pensión, medicación, medios de transporte, entre otros. Esta variable se debe considerar, debido a que influye en la realización de terapias complementarias y acceso a especialistas y para obtener una perspectiva más amplia del impacto de la pandemia COVID-19 en pacientes con enfermedades crónicas.

Igualmente, la recolección de información de la investigación coincidió con un evento externo importante, el Paro Nacional, el cual implicó mayores restricciones, limitaciones y medidas de seguridad, lo que pudo influir en el estado emocional y afectó el proceso de retorno al manejo regular de la enfermedad, que se venía dando previo a los meses del Paro Nacional. Por lo que se recomienda para futuras investigaciones el reconocimiento e inclusión de los factores sociales como una variable importante de la CV de los pacientes con enfermedades crónicas.

Referencias

- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología*, 35 (2), 161-164.
- Agudelo, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3 (1), 153-179.
- American Psychological Association [APA]. (2017, 3 de mayo). *Superando la depresión*. <http://www.apa.org/centrodeapoyo/trastornos-depresivos>.
- Arango, G., Bolaños, A. y Fernández, B. (2012). *Calidad de Vida y discapacidad en personas con Enfermedad de Parkinson en la ciudad de Cali 2011*. [Tesis de maestría, Universidad Autónoma de Manizales] Repositorio Institucional- Universidad Autónoma de Manizales. https://repositorio.autonoma.edu.co/bitstream/11182/206/1/Calidad_vida_discapacida_d_personas_enfermedad_parkinson_ciudad_Cali_2011.pdf
- Ariza-Serrano, L., Guerrero-Vega, J., Ortiz, P. y Moreno-López, C. (2016). Caracterización de pacientes con enfermedad de Parkinson en un centro de referencia de la ciudad de Bogotá, Colombia. *Acta Neurológica Colombiana*, 32 (3), 203-208.
- Avello, R., Benavides, O., Chana-Cuevas, P., Cueto, G., de la Cerda, A., Fernández, R., Jara, R., Juri, C., Klapp, C., Kunstmann, C., Tapia-Núñez, J., y Tirapegui, J. (2012). Consenso Nacional de Expertos: recomendaciones para el manejo del paciente con enfermedad de Parkinson. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 50 (4), 255-264. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272012000400008>
- Avendaño-Avendaño, S., Bernal-Pacheco, O. y Esquivia-Pájaro, C. (2019). Caracterización funcional y calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson en un hospital de

- tercer nivel de Bogotá D.C., Colombia. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 29 (2), 93-102. <http://dx.doi.org/10.28957/rcmfr.v29n2a3>
- Baader, T., Molina, J., Venezian, S., Rojas, C., Farías, R., Fierro-Freixenet, C., Backenstrass, M., & Mundt, C., (2012). Validación y utilidad de la encuesta PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) en el diagnóstico de depresión en pacientes usuarios de atención primaria en Chile. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 50 (1), 10-22. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272012000100002>
- Bhidayasiri, R., Virameteekul, S., Kim, J., Pal, P., & Chung, S. (2020) Covid-19: An Early Review of Its Global Impact and Considerations on Parkinson's disease Patient Care. *Journal of Movement Disorders*, 13 (2), 105-114. DOI: <https://doi.org/10.14802/jmd.20042>
- Bortoli, S., Munar, E., Umpiérrez, A., Peduzzi, M., Leija, C. (2020). La situación de la enfermería en el mundo y la región de las américas en tiempos de la pandemia de COVID-19. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 44. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2020.64>
- Broche-Pérez, Yunier, Fernández-Castillo, Evelyn., y Reyes-Luzardo, Darlyn, A. (2020). Consecuencias psicológicas de la cuarentena y el aislamiento social durante la pandemia de COVID-19. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46 (1). ISSN 1561-3127.
- Caballero-Domínguez, C. y Campo-Arias, A. (2020). Problemas de salud mental en la sociedad: un acercamiento desde el impacto del COVID 19 y de la cuarentena. *Duazary*, 17 (3). DOI: <https://doi.org/10.21676/2389783X.3467>
- Cabello, C., y Trandafir, C. (2018). Estudio de calidad de vida con la PDQ39 en pacientes con enfermedad de Parkinson tratados con terapia avanzadas. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 48, 9-14. DOI: 10.1016/j.sedene.2018.09.001
- Calderón, D. (2018). Epidemiología de la depresión en el adulto mayor. *Revista Médica Herediana*, 29 (3), 182-191. DOI: <https://dx.doi.org/https://doi.org/10.20453/rmh.v29i3.3408>
- Carrillo, L., Fernández, M., Mercedes, S. y de los Ríos, P. (2018), *Psicología de la salud*. CEDE. <https://pir.es/temasmuestra/04tema.pdf>

- Carvalho A., Barbirato, D., Araujo, N., Martins, J., Cavalcanti, J., Meireles T., Coutinho, E., Laks, J., & Deslandes, A. (2015). Comparison of strenght, aerobic training, and addiotional physical therapy as supplementary treatments of Parkinson´s disease: pilot study. *Clinical Interventions in Aging*. DOI: 10.2147/CIA.S68779
- Cilia, R., Bonvegna, S., Straccia, G., Golfè, N., Elia, A., Romito, L., Devigili, G., Cereda, E. & Eleopra, R. (2020). Effects of COVID-19 on Parkinson´s Disease Clinical Features: A Community-Based Case-Control Study. *Movement Disorders*, 35 (8), 1287-1292. DOI: 10.1002/mds.28170
- Condor, I., Atencio-Paulino, J. y Contreras-Cordova, C. (2019). Características clínico-epidemiológicas de la enfermedad de Parkinson en un hospital nacional de la Sierra Peruana. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 19 (4), 14-21. DOI: 10.25176/RFMH.v19i4.2342
- Creswell, J. y Plano, V. (2011). Chosing a Mixed Methods Design. En Creswell, J. y Plano, V. (Eds.). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (pp. 53-106).
- Cruz, J. y Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria*, 8 (1), 49-54. ISSN 2395-8421
- DANE. (2021). *Gran Encuesta Integrada de Hogares (GEIH)*. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/mercado-laboral/empleo-y-30desempleo#2021>.
- DANE. (2021). *Defunciones por COVID-19*. <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/defunciones-covid19/presentacion-defunciones-covid-2020-02mar-2021-11abr.pdf>
- Delgado, J., Bustos, J. y Mercado, S. (2013). Implicaciones de las estrategias de adaptación sobre la conducta proambiental en jóvenes. *Psicología Iberoamericana*, 21 (1), 65-78. ISSN 1405-0943
- Feeney, M., Xu, Y., Surface, M., Shah, H., Vanegas-Arroyave, N., Chan, A., Delaney, E., Przedborski, S., Beck, J. y Alcalay, R. (2021). The impact of COVID-19 and social distancing on people with Parkinson´s disease: a survey study. *Nature Partner Journals*, 7(10). DOI: <https://doi.org/10.1038/s41531-020-00153-8>

- Foppa, A., Vargas-Peláez, C., Buendgens, F., Chemello, C., Charmillot, M., Marin, M., Seemann, M. & Rocha, M. (2018) Perceptions of Individuals with Parkinson's Disease about Quality of Life. *Revista Ciencias de la Salud*, 16(2), 262-278. DOI: <http://dx.doi.org/10.12804/>
- Franco, J. & De los Ángeles, P. (2020). Feelings, Stress, and Adaptation Strategies of Nurses against COVID-19 in Guayaquil. *Investigación y Educación en Enfermería*, 38 (3). DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e07>
- Galindo-Vázquez, O., Ramírez-Orozco, M., Costas-Muñiz, R., Mendoza-Contreras, L., Calderillo-Ruíz, G. y Meneses-García, A. (2020). Síntomas de ansiedad, depresión y conductas de autocuidado durante la pandemia de COVID-19 en la población general. *Gaceta Médica de México*, 156, 298-305. <http://dx.doi.org/10.24875/GMM.20000266>
- Gantiva, C., Toro, R., Ballesteros, L., Salcedo, D., Vargas, R., Gutiérrez, Y. y Montes, K. (2012). Atención y motivación ante estímulos afectivos en personas con ansiedad social. *Revista CES psicología*, 4 (2), 79-87.
- Gutiérrez, L. (2020). Salud mental en adultos mayores relacionada al aislamiento ocasionado por COVID-19. <https://medicina.uniandes.edu.co/sites/default/files/articulos/doc/salud-mental-en-adultos-mayores-relacionada-al-aislamiento-por-covid-19.pdf>
- Guzmán-Muñoz, E., Concha-Cisternas, Y., Oñate-Barahona, A., Lira-Cea, C., Cigarroa-Cuevas, I., Méndez-Rebolledo, G., Castillo-Retamal, M., Valdés-Badilla, P. y Zapata-Lamana, R. (2020). Factores asociados a una baja calidad de vida en adultos chilenos durante la cuarentena por COVID-19. *Revista Médica de Chile*, 148, 1759-1766.
- Hamui-Sutton, A. (2013). Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. *Investigación en Educación Médica*, 2 (8), 211-216. ISSN 2007-5057
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2014). Los enfoques cuantitativo y cualitativo de la investigación científica. En Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (Eds.) *Metodología de la investigación* (pp. 1- 20). McGraw-Hill.
- Hinrichs-Krapels, S. (2018). Impacto Social de la Investigación: Por qué y cómo hacemos investigación de evaluación de impacto. *Vicerrectorado de investigación PUCP*. ISBN:978-612-47745-7-7

- Imke, S., Hutton, T. y Loftus, S. (2000). Enfermedad de Parkinson: el cuidado y la adaptación necesaria. *National Parkinson Foundation*.
https://www.parkinson.org/sites/default/files/El_Cuidado_y_la_Adaptacion_Necesaria.pdf
- Isais-Millán S, Piña-Fuentes D, Guzmán-Astorga C. (2016). Prevalencia de trastornos neuropsiquiátricos en pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) no tratados. *Gaceta Medica Mexico*, 152 (3): 357-363.
- Londoño, S. (2021). *Desempleo, la otra pandemia* [Tesis de maestría, Universidad del Rosario]. Repositorio institucional - Universidad del Rosario.
<https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/30970/Tesis%20SLV%20-%202021.pdf?sequence=6&isAllowed=y>
- Lozano-Vargas, A. (2020). Impacto de la epidemia del Coronavirus (COVID-19) en la salud mental del personal de salud y en la población general de China. *Revista Neuropsiquiatría*, 83 (1), 51-56. DOI: <https://doi.org/10.20453/rmp.v83i1.3687>
- Martínez-Fernandez, R. Gasca-Salas, C. Sánchez-Ferro, A. Obeso, J. (2016) Actualización en la enfermedad de parkinson. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 27(3), 363-379. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.06.010>
- Martínez-Jurado, E., Cervantes-Arriaga, A. y Rodríguez-Violante, M. (2010). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 11 (6), 480-486.
- Martínez-Martin, P. & Payo, F. (1998). Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. *Journal of Neurology*, 245 (1), 34-38.
- McKee, K. y Hackney, M. (2013). The effects of adapted tango on spatial cognition and disease severity in parkinson's disease. *Journal of Motor Behavior*, 45 (6). DOI: <https://doi.org/10.1080/00222895.2013.834288>
- McQuillen, A., Licht, M. & Licht, B. (2003). Contributions of Disease Severity and Perceptions of Primary and Secondary Control to the Prediction of Psychosocial Adjustment to Parkinson's Disease. *Health Psychology*, 22 (5), 504-512. DOI: 10.1037/0278-6133.22.5.504

- Mieles-Barrera, D., Tonon, G., & Alvarado, V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*, 74, 195 – 225. ISSN 0120-4807.
- Ministerio de salud y Protección Social. (2020). *La adaptación del ser humano frente a una nueva normalidad*. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/La-adaptacion-del-ser-humano-frente-a-una-nueva-normalidad-.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). *Cuidados en personas adultas mayores en aislamiento preventivo frente a la COVID-19*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/cartilla-adulto-mayor-aislamiento-covid-19.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2022). *Coronavirus (COVID-19)*. https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PET/Paginas/Covid-19_copia.aspx
- Moreno, C., Bernal-Pachecho, O., Barrios, G., Cerquera, S. (2020). Enfermedad de parkinson y COVID-19: una pandemia en medio de otra. *Revista Acta Neurológica Colombiana*, 36 (2), 39-46. DOI: <https://doi.org/10.22379/24224022292>
- Muñoz, B., Quintana-Peña, V., Gonzalez, M. Valderrama, J., Castaño-Pino, Y., Rincón, D., Navarro, A. & Orozco, J. (2020). Saturdays-in-Motion: Education and Empowerment through an Interdisciplinary Team Approach for Parkinson’s Disease in Cali-Colombia. *Parkinson’s Disease*, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1155/2020/2497386>
- Naranjo-Hernández, Ydalsys, Mayor-Walton, Sunieska, Rivera-García, Osvaldo de la, & González-Bernal, Rigoberto. (2021). Estados emocionales de adultos mayores en aislamiento social durante la COVID-19. *Revista Información Científica*, 100 (2).
- Navarta-Sánchez, M., Caparrós, N., Ursúa, M., Díaz, S., Riverol, M. y Portillo, M. (2016). Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Atención primaria*, 49 (4), 214-223. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.001>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020, 7 de octubre). *Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19): orientaciones para el público*. <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for->

public

- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2020, 11 de marzo). *La OMS caracteriza a COVID-19 como una pandemia*. <https://www.paho.org/es/noticias/11-3-2020-oms-caracteriza-covid-19-como-pandemia>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2020, 30 de septiembre). *Las personas mayores de 60 años han sido las más afectadas por la COVID-19 en las Américas*. <https://www.paho.org/es/noticias/30-9-2020-personas-mayores-60-anos-han-sido-mas-afectadas-por-covid-19-americas>
- Palacios, E., Virginia, A., Vicuña, J., y Villamizar, L. (2019). Calidad de vida en los pacientes con enfermedad de Parkinson valorados en un hospital universitario de Bogotá, Colombia. *Neurología Argentina*, 11(3), 151-158. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.04.001>
- Pezoa-Jares, R. (2012) Manifestaciones psiquiátricas en la enfermedad de Parkinson: a propósito de un caso. *Revista Latinoamericana de Psiquiatría*, 11(3), 116-122.
- Piña-Ferrer, L. (2020). El COVID-19: Impacto psicológico en los seres humanos. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. SALUD Y VIDA*, 4 (7). ISSN: 2610-8038
- Portellano, J. (2005). Concepto de Neuropsicología. En Portellano, J. *Introducción a la neuropsicología* (pp. 3-6). McGraw-Hill.
- Prasad, S., Venkappayya Holla, V., Neeraja, K., Kumar Suriseti, B., Kamble, N., Yadav, R., Kumar Pal, P. (2020). Parkinson's Disease and COVID-19: Perceptions and Implications in Patients and Caregivers. *Wiley Online Library*, 35 (6): 912-914. DOI: 10.1002/mds.28088
- Prieto, M., March, J., Martín, A., Escudero, M., López, M., y Luque, N. (2020). Repercusiones del confinamiento por COVID-19 en pacientes crónicos de Andalucía. *Gaceta Sanitaria*. DOI: 10.1016/j.gaceta.2020.11.001
- Rodriguez-Carrillo, J. e Ibarra, M. (2019). Depresión y otros trastornos afectivos en la Enfermedad de Parkinson. *Acta Neurologica Colombiana*. DOI: <https://doi.org/10.22379/24224022250>

- Saavedra, J., Millán, P. y Buriticá, O. (2019). Introducción, epidemiología y diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. *Acta Neurológica Colombiana*, 35 (3), 2-10. DOI: <https://doi.org/10.22379/24224022244>
- Salari M, Zali A, Ashrafi F, Etemadifar M, Sharma S, Hajizadeh, N. (2020) Incidence of Anxiety in Parkinson's Disease During the Coronavirus Disease (COVID-19) Pandemic. *Movement Disorders Journal*, 35(7), 1095-1096. DOI: 10.1002/mds.28116
- Sanz, J. (2014). Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. *Clínica y Salud*, 25 (1): 39-48. DOI: <https://dx.doi.org/10.5093/cl2014a3>
- Sampieri, R., Fernández C., y Baptista, L. (2006). Origen de un proyecto de investigación cuantitativa, cualitativa o mixta: la idea. En Fernández, C. y Baptista, P. (Eds). *Metodología de la Investigación* (pp. 22- 31). Mc Graw Hill.
- Sierra, J., Ortega, V. y Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Malestar E Subjetividades*, 3 (1), 10-59. ISSN: 1518-6148
- Vahia, I., Jest, D., and Reynolds, C. (2020). Older Adults and the Mental Health Effects on COVID-19. *JAMA Network*, 324 (22), 2253-2254.
- Valdés, A. (2007). Familia y desarrollo: Intervenciones en terapia familiar. Manual moderno http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/introduccion_encuentro_familias/contenido_tematico/unidad3/lecturas/Valdes.A._Funciones_y_dinamica_en_la_familia.pdf
- Van der Heide, A., Meinders, M., Bloem, B. and Helmich, R. (2020). The Impact of the COVID-19 Pandemic on Psychological Distress, Physical Activity and Symptom Severity in Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 10, 1355-1364. DOI 10.3233/JPD-202251
- Van der Heide, A., Speckens, A., Meinders, M. Rosenthal, L., Bloem, B. y Helmich, R. (2021). Stress and mindfulness in Parkinson's disease -a survey in 5000 patients. *Nature Partner Journals*, 7 (7), 1-10. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41531-020-00152-9>
- Verdugo, M., Gómez, L. y Arias, B. (2009). Evaluación de calidad de vida en personas mayores: la escala FUMAT. Publicaciones del INICO, 1. ISBN: 978-84-692-6606-9

Unicef. (2020). *Al agravarse cada vez más la situación por COVID-19, se requiere más ayuda para las familias que trabajan, dicen UNICEF y OIT.*
<https://www.unicef.org/es/comunicados-prensa/al-agravarse-situacion-por-covid-19-se-requiere-mas-ayuda-para-familias-que-trabajan>

World Bank Group. (2021). *La economía mundial se expandirá en un 4 % en 2021; la distribución de vacunas y las inversiones son clave para sostener la recuperación.*
<https://www.bancomundial.org/es/news/press-release/2021/01/05/global-economy-to-expand-by-4-percent-in-2021-vaccine-deployment-and-investment-key-to-sustaining-the-recovery>

Anexos

Anexo 1. Batería de pruebas

Compuesto por el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), el Cuestionario sobre la Salud del Paciente (PHQ-9) y el Cuestionario de Calidad de Vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39).

Inventario de ansiedad de Beck:

Edad: _____ Sexo: _____

Carrera: _____ Semestres cursados completados:

INSTRUCCIONES: A continuación, encontrará una lista de síntomas frecuentes de ansiedad. Léalos atentamente e indique el grado en que se ha visto afectado por cada uno de ellos **DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DÍA DE HOY**, marcando con una X en el espacio correspondiente de la columna de cada síntoma.

	NADA EN ABSOLUTO	LEVEMENTE, no me molesta mucho	MODERADAMENTE, fue muy desagradable, pero podía soportarlo	GRAVEMENTE, casi no podía soportarlo
1. Hormigueo o entumecimiento				
2. Sensación de calor				
3. Debilidad en las piernas				
4. Incapacidad para relajarme				
5. Miedo a que suceda lo peor				
6. Mareos o vértigos				
7. Palpitaciones o taquicardia				
8. Sensación de inestabilidad				

9. Sensación de estar aterrorizado				
10. Nerviosismo				
11. Sensación de ahogo				
12. Temblor en las manos				
13. Temblor generalizado o estremecimiento				
14. Miedo a perder el control				
15. Dificultad para respirar				
16. Miedo a morir				
17. Estar asustado				
18. Indigestión o molestia en el abdomen				
19. Sensación de irse a desmayar				
20. Rubor facial (sonrojarse, ponerse colorado)				
21. Sudoración (no debida al calor)				

Cuestionario sobre la salud del paciente-9 (PHQ-9):

Durante las últimas 2 semanas, ¿qué tan seguido le han afectado cualquiera de los siguientes problemas? (Marque con una "✓" para indicar su respuesta)	Para nada	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
1. Poco interés o placer en hacer las cosas	0	1	2	3
2. Se ha sentido decaído(a), deprimido(a), o sin esperanzas	0	1	2	3
3. Dificultad para dormir o permanecer dormido(a), o ha dormido demasiado	0	1	2	3
4. Se ha sentido cansado(a) o con poca energía	0	1	2	3
5. Con poco apetito o ha comido en exceso	0	1	2	3
6. Se ha sentido mal con usted mismo(a) – o que es un fracaso o que ha quedado mal con usted mismo(a) o con su familia	0	1	2	3
7. Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas tales como leer el periódico o ver televisión	0	1	2	3
8. ¿Se ha estado moviendo o hablando tan lento que otras personas podrían notarlo?, o, por el contrario – ha estado tan inquieto(a) o agitado(a), que se ha estado moviendo mucho más de lo normal	0	1	2	3
9. Ha pensado que estaría mejor muerto(a) o se le ha ocurrido lastimarse de alguna manera	0	1	2	3

Si usted marcó cualquiera de estos problemas, ¿qué tan difícil fue hacer su trabajo, las tareas del hogar o llevarse bien con otras personas debido a tales problemas?
Por favor marque con una X la casilla que usted considere

Para nada difícil	Un poco difícil	Muy difícil	Extremadamente difícil
-------------------	-----------------	-------------	------------------------

Cuestionario de Calidad de Vida en pacientes con Enfermedad de Parkinson (PDQ-39):

Señale con qué frecuencia ha presentado, como consecuencias de la Enfermedad de Parkinson y durante el último mes, las siguientes situaciones: Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?

	Ocasionalme nte	Algunas veces	Frecuente mente	Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	Nunca
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,)					
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra					
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros					
5. Problemas para caminar unos 100 metros					
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría					
7. Problemas para moverse en sitios públicos					
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle					
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público					
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía					
11. Dificultades para su aseo personal					
12. Dificultades para vestirse solo					
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos					
14. Problemas para escribir con claridad					
15. Dificultad para cortar los alimentos.					
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.					
17. Sensación de depresión					
18. Sensación soledad y aislamiento					
19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar					
20. Sensación de enfado o amargura					
21. Sensación de ansiedad o nerviosismo					
22. Preocupación acerca de su futuro					
23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente					
24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público					
25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson					
26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted					
27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas					
28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba (Si usted no tiene esposo/a o pareja marque esta casilla, por favor)					
29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba					
30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día					

31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión					
32. Sensación de que su memoria funciona mal.					
33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes					
34. Dificultad al hablar					
35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente					
36. Sensación de que la gente le ignora					
37. Calambres musculares o espasmos dolorosos					
38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo					
39. Sensaciones desagradables de calor o frío					

Anexo 2. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA POBLACIÓN MAYORES DE EDAD

Estimado(a) participante

Desde la asignatura Trabajo de grado 1, a cargo por el docente Beatriz Muñoz Ospina, los estudiantes Nicolás Figueroa Orrego y María Camila Herrera, pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, están llevando a cabo la investigación “estado emocional, calidad de vida e impacto del COVID-19 en pacientes con Enfermedad de Parkinson”, dado que debido a la pandemia del COVID-19 las personas con enfermedades crónicas, se han visto impactadas de diferentes formas (acceso al sistema de salud, cumplimiento de citas regulares, entrega de medicamentos entre otras). Debido a esto se consideró que es necesario caracterizar el estado emocional y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali, así como también explorar cuál es el impacto de la pandemia COVID-19 en los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali. Se realizó la presentación del proyecto y la invitación a participar en la investigación de manera voluntaria en una de las sesiones regulares de sábados en movimiento.

Una vez hayan aceptado la participación, se procederá con la firma del consentimiento informado y se agendará una cita virtual por medio de la plataforma Zoom para la aplicación de la batería de pruebas. Estas sesiones tendrán una duración aproximada de máximo 2 horas y se le solicita a los participantes autorización para la grabación con el fin de contar con un registro de la toma de datos.

Se le invita a participar en la investigación, en la cual se aplicarán 3 cuestionarios y una entrevista, los primeros dos cuestionarios evalúan el estado de ánimo de la persona durante las últimas 2 semanas. Para la aplicación de estos dos cuestionarios se tendrá como duración máxima 30 minutos; el tercer cuestionario evalúa la calidad del paciente en el último mes, para la aplicación de este cuestionario se tendrá una duración máxima de 15 minutos; por último, durante la entrevista se hablará acerca de su percepción del impacto de la pandemia en su vida. Los beneficios que usted puede obtener por su participación son: Conocer los impactos de la pandemia del COVID-19 en pacientes con Enfermedad de Parkinson; y los posibles riesgos

son: no se presentan riesgos. Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

- La decisión de participar en la investigación es completamente PERSONAL, LIBRE y VOLUNTARIA.
- Sus datos personales y la información obtenida son completamente CONFIDENCIALES, por el contrario, se utilizará un CÓDIGO/PSEUDÓNIMO para identificarlo.
- En el transcurso del estudio usted podrá SOLICITAR información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio usted podrá RETIRARSE en cualquier momento, agradeciendo que nos informe las sus razones.
- En el transcurso del estudio nosotros podremos retirarnos en cualquier momento, y le explicaremos nuestras razones.
- NO recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- NO tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la Resolución No. 008430 de 1993 que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi participación en la investigación. En tal sentido, la firma del consentimiento informado implica autorización para yo realizar el Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39), el inventario de Ansiedad de Beck (BAI) y el cuestionario sobre salud del paciente (PHQ-9).

Yo, _____, identificado con CC _____ declaro que he sido informado(a) de los objetivos, fines del presente estudio a realizar por estudiantes de la Pontifica Universidad Javeriana Cali. Y obrando

en forma AUTÓNOMA Y CONSCIENTE, ACEPTO la participación en esta investigación. Se firma a los días ____ del mes _____ del año 20____.

FIRMA PARTICIPANTE

Nombre: _____ - ____

CC: _____

Teléfono: _____

TESTIGO 1

Firma _____

Nombre: _____

CC: _____

TESTIGO 2

Firma _____

Nombre: _____

CC: _____

Firma del ESTUDIANTE 1

Nicolás Figueroa Orrego

1144102539

Nicolasfigueroa13@javerianacali.edu.co

3013532298

Firma del ESTUDIANTE 2

María Camila Herrera Tejada

1107526740

macamilaherrera@javerianacali.edu.co

3207762151

Firma del docente encargado/a

Beatriz Elena Muñoz Ospina

CÉDULA DE CIUDADANÍA

Docente hora cátedra

bmospina@javerianacali.edu.co

3113378488

Anexo 3. Guía de entrevista semiestructurada

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar (ciudad) _____

Entrevistador(a): _____

Entrevistado:

Nombre:
Edad:
Género:

Introducción

La investigación tiene como objetivo general: caracterizar el estado emocional y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali, así como también explorar cuál es el impacto de la pandemia COVID-19 en los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali. Partiendo de los siguientes objetivos específicos: 1. Describir el estado emocional de los pacientes con EP pertenecientes al grupo Alianza Parkinson Cali. 2. Caracterizar CV de los pacientes con EP pertenecientes al grupo Alianza Parkinson Cali. 3. Explorar el impacto de la pandemia sobre la percepción de la enfermedad en los pacientes que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali

Características de la entrevista

El instrumento es una entrevista semiestructurada, en la cual se indaga sobre la esfera social, los cuidadores, las estrategias de adaptación, el manejo de la enfermedad y las actividades lúdicas de los participantes relacionadas con la pandemia COVID-19. Esta entrevista está compuesta por 7 preguntas, que fueron validadas por dos jueces y expertos.

Preguntas

1. ¿Qué tanto conoce usted sobre el COVID-19?
2. ¿Usted cómo cree que lo ha afectado en su CV la pandemia?
3. ¿Cómo han cambiado sus relaciones familiares y/o sociales con la pandemia?
4. ¿Qué ha cambiado desde la pandemia en sus actividades de la rutina?
5. En el proceso de adaptación a la pandemia COVID-19, ¿qué fortalezas y/o debilidades reconoce?
6. ¿Usted percibe algún cambio en su enfermedad con la pandemia?
7. ¿Qué pasó durante la pandemia con sus actividades lúdicas?

Anexo 4. Validación por jueces y expertos

El presente documento hace parte del proceso de evaluación llevado a cabo por jueces y expertos, donde se presentan una serie de *categorías y preguntas* que conforman la entrevista semi estructurada la cual se llevará a cabo con los pacientes. Esta tiene como objetivo explorar cuál es el impacto de la pandemia COVID-19 en los pacientes con Enfermedad de Parkinson que pertenecen al grupo Alianza Parkinson Cali. Esta investigación está anclada al trabajo de grado de Psicología de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, es supervisado por la Doctora Beatriz Muñoz Ospina y desarrollado por los estudiantes de Psicología Nicolás Figueroa Orrego y María Camila Herrera Tejada.

