

Caracterización psicosocial de personas con enfermedad de Parkinson (EP) en Pereira y Dosquebradas con enfoque de derechos en salud: un estudio descriptivo transversal

JULIANA MARÍA BENAVIDES-CASTILLO¹, SERGIO BARBOSA GRANADOS², EDISSON OROZCO VILLA³,
ANDRÉS DAVID MONCAYO CLAVIJO⁴, LILIA ANDREA BUITRAGO MALAVER⁵

Recibido para publicación: 23-08-2023. Versión corregida: 24-11-2023. Aprobado para publicación: 18-03-2024.

Modelo de citación:

Benavides-Castillo J.M., Barbosa Granados S., Orozco Villa E., Moncayo Clavijo A.D., Buitrago Malaver L.A. Caracterización psicosocial de personas con enfermedad de Parkinson (EP) en Pereira y Dosquebradas con enfoque de derechos en salud: un estudio descriptivo transversal. Arch Med (Manizales). 2024;24(1): <https://doi.org/10.30554/archmed.24.1.4833.2024>

Resumen

El presente estudio de caracterización psicosocial integra la variable de conocimientos en derechos de los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) con aspectos relacionados con la salud física, la actividad física, el estado emocional y la atención en salud, en una muestra de 61 personas con EP. El enfoque psicosocial aborda variables complementarias al diagnóstico clínico de la EP de carácter socioeconómicas, educativas, culturales, familiares. El enfoque de derechos es consecuente respecto a las afectaciones en estas diferentes áreas de la vida y busca que la atención en salud tenga un carácter integral y aporte al buen vivir de las personas, más allá del tratamiento de los síntomas. El instrumento utilizado para obtener los datos corresponde a una escala Likert, diseñada, piloteada, evaluada, aplicada, y analizados los datos de manera cuantitativa y cualitativa. Los resultados evidencian los bajos niveles de

- 1 Psicóloga. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Cooperativa de Colombia. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2582-2495>. Correo Electrónico: juliana.benavidesc@campusucc.edu.co
- 2 Psicólogo. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Cooperativa de Colombia. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2582-2495>. Correo Electrónico: sergio.barbosa@campusucc.edu.co
- 3 Psicólogo. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Cooperativa de Colombia. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8526-5424>. Correo Electrónico: edisson.orozco@campusucc.edu.co
- 4 Psicólogo. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Cooperativa de Colombia. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-3702-376X>. Correo Electrónico: andres.moncayo@unilibre.edu.co
Abogado. Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Libre Seccional Pereira. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-3702-376X>. Correo Electrónico: andres.moncayo@unilibre.edu.co
- 5 Enfermera. Facultad Ciencias de la Salud Exactas y Naturales, Universidad Libre Seccional Pereira. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8293-789X>. Correo Electrónico: liliaa.buitragom@unilibre.edu.co

conocimiento en derechos de los pacientes con EP. El análisis reporta una correlación significativa entre la salud física y los estados emocionales ($\rho=0.421$, $p<.001$ IC95% [0.60, -0.18]), también se reporta una correlación significativa entre la actividad física y el conocimiento de derechos ($\rho=0.347$, $p<.001$, IC95% [0.55, - 0.10]). Las personas con medicina prepagada tienen mayores puntajes en salud física ($M= 85.6$, $DE= 13.5$) y en estados emocionales ($M= 16.1$, $DE= 5.1$).

Palabras clave: atención en salud; derechos; sociedad y salud; terapias complementarias.

Psychosocial characterization of people with Parkinson's disease (PD) in Pereira and Dosquebradas with a health rights approach: a cross-sectional descriptive study

Abstract

The present psychosocial characterization study integrates the variable of knowledge of the rights of patients with Parkinson's disease (PD) with aspects related to physical health, physical activity, emotional state and health care, in a sample of 61 people with PD. The psychosocial approach addresses variables complementary to the clinical diagnosis of PD of a socioeconomic, educational, cultural, and family nature. The rights-based approach is consistent with respect to the effects in these different areas of life and seeks to ensure that health care has a comprehensive nature and contributes to the good life of people, beyond the treatment of symptoms. The instrument used to obtain the data corresponds to a Likert scale, designed, piloted, evaluated, applied, and the data analyzed quantitatively and qualitatively. The results show the low levels of knowledge of rights of patients with PD. The analysis reports a significant correlation between physical health and emotional states ($\rho=0.421$, $p<.001$ 95% CI [0.60, -0.18]), a significant correlation is also reported between physical activity and knowledge of rights ($\rho=0.347$, $p<.001$, 95% CI [0.55, - 0.10]). People with prepaid medicine have higher scores in physical health ($M= 85.6$, $SD= 13.5$) and emotional states ($M= 16.1$, $SD= 5.1$).

Keywords: health care; rights; society and health; complementary therapies.

Caracterização psicossocial de pessoas com doença de Parkinson (DP) em Pereira e Dosquebradas com abordagem de direitos à saúde: estudo descritivo transversal

Resumo

O presente estudo de caracterização psicossocial integra a variável conhecimento dos direitos dos pacientes com doença de Parkinson (DP) com aspectos relacionados à

saúde física, atividade física, estado emocional e cuidados de saúde, numa amostra de 61 pessoas com DP. A abordagem psicossocial aborda variáveis complementares ao diagnóstico clínico da DP de natureza socioeconômica, educacional, cultural e familiar. A abordagem baseada nos direitos é consistente no que diz respeito aos efeitos nestas diferentes áreas da vida e procura garantir que os cuidados de saúde tenham uma natureza abrangente e contribuam para a boa vida das pessoas, para além do tratamento dos sintomas. O instrumento utilizado para obtenção dos dados corresponde a uma escala Likert, desenhada, pilotada, avaliada, aplicada, sendo os dados analisados quantitativa e qualitativamente. Os resultados mostram os baixos níveis de conhecimento dos direitos dos pacientes com DP. A análise relata uma correlação significativa entre saúde física e estados emocionais ($\rho=0,421$, $p<0,001$ IC 95% [0,60, -0,18]), uma correlação significativa também é relatada entre atividade física e conhecimento dos direitos ($\rho=0,347$, $p<0,001$, IC 95% [0,55, -0,10]). Pessoas com medicamentos pré-pagos apresentam maiores pontuações em saúde física ($M=85,6$, $DP=13,5$) e estados emocionais ($M=16,1$, $DP=5,1$).

Palavras-chave: cuidados de saúde; direitos; sociedade e saúde; terapias complementares.

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS [1] la EP es considerada como un trastorno neurodegenerativo y crónico que afecta de 4,5-19 por cada 100.000 habitantes cada año. Se ha evidenciado que, tanto su distribución etaria como geográfica tienen variaciones importantes entre continentes. Encontrando mayor prevalencia en Europa y Norteamérica [2]. Lo cual puede indicar que la EP está vinculada con aspectos sociales, como lo son la expectativa de vida y el envejecimiento [3], pero también con factores sociales que generan variaciones en los conocimientos y la codificación en el plano de la salud pública.

En el contexto latinoamericano, se evidencia un aumento en la incidencia de la EP, particularmente en Chile, proyectándose que para el año 2030 pueden llegar a ser doce millones de personas con EP en el mundo, lo que puede ser explicado por las transformaciones demográficas de la población [4]. En Colombia, el estudio neuroepidemiológico nacional (EPI-NEURO) evidenció una incidencia de 4.4 por cada 1000 habitantes [5]. Mientras que otras investigaciones en poblaciones locales evidencian la existencia de concordancias con las

características internacionales, exceptuando factores asociados al sexo y manifestaciones no motoras [6,7]. Posterior a ello, en los años 2016 y 2020, el Ministerio de Salud y Protección Social informó que fueron atendidas 148.224 personas diagnosticadas con EP [8]. Y debido a la incidencia epidemiológica y los efectos en la salud de la EP, esta ha sido tipificada como un reto para la salud pública [1].

La EP produce impactos significativos en la salud y el bienestar de las personas afectadas, sus familias y comunidades, por ende, es necesario el análisis de dimensiones tanto individuales como colectivas del padecimiento [9]. Entendiendo que las enfermedades no solo expresan una situación médica individual, también implican a la sociedad, la participación de expertos, racionalidades económicas y valoraciones culturales que configuran las interpretaciones respecto a los procesos de salud y enfermedad [10].

Se han producido avances de la explicación de los procesos biológicos que inciden en la enfermedad y su tratamiento médico, sin embargo, ha cobrado relevancia la discusión acerca de las dimensiones sociales, culturales y políticas, que son dependientes de los contex-

tos en los que acontece la enfermedad; como lo pueden ser las barreras de acceso a la salud, la estigmatización social de los pacientes, la precarización de las prácticas de cuidado o la visibilización de la enfermedad, aspectos que determinan su desarrollo [11-13]. De esta manera, surge la vinculación entre las experiencias subjetivas y las relaciones intersubjetivas que podrían denominar los aspectos psicosociales del padecimiento.

En este orden de ideas, uno de los aspectos primarios que se puede problematizar respecto a la EP es la construcción de identidades que están atravesadas por prácticas de discriminación y estigmatización. Leroi [14] señala que en la práctica clínica se puede asumir a partir de que el diagnóstico se convierta en un rasgo identitario, provocando consecuencias emocionales en las personas diagnosticadas y sus familias. En este sentido, los abordajes psicosociales optan por una comprensión de las identidades que se construyen de manera amplia y no reducida a un padecimiento [15].

Por lo tanto, se debe reconocer la agencia- lidad que tienen los pacientes con EP frente a su padecimiento. Así, los estudios de autoevaluación de la salud en pacientes sirven para suministrar información adecuada que incida de manera positiva en los procesos médicos, también para producir modos de afrontamiento efectivo del deterioro funcional [16]. Asimismo, la manera en que se realizan estos procesos deberían ser interpretados considerando variables socioculturales, aspectos personales, emocionales y cognitivos, que inciden en las valoraciones realizadas por los pacientes [17].

Otro aspecto relevante para la interpretación psicosocial es el soporte familiar y social de las personas diagnosticadas [18], debido a que los miembros de la familia se vinculan con actividades del cuidado y también se convierten en el grupo de socialización cotidiana. No obstante, se ha evidenciado que las familias pueden resultar afectadas en su salud física y mental

debido al desgaste propio de las labores del cuidado [19]. Considerando lo anterior, Summer Carnett [20] señala la importancia, para los profesionales de la salud, que identifiquen con los pacientes y sus familias las redes de apoyo local. Estas redes son centrales para establecer los posibles repertorios de acción social que contribuyan al cuidado y mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, permitiendo que la responsabilidad sobre el cuidado no recaiga de manera exclusiva sobre el núcleo familiar.

Esto evidencia que la dimensión individual de la enfermedad está atravesada por aspectos de orden social que contribuyen de manera simultánea en la salud mental y física de las personas que padecen la enfermedad y en sus familias. Por este motivo, el abordaje de la salud no debe descuidar estos aspectos que no están directamente ligados con el padecimiento de los pacientes, pero que son cruciales en el devenir de la enfermedad [21].

Los procesos de atención y cuidado de la salud son otra dimensión psicosocial relevante para las personas con EP. En la actualidad, se ha advertido que el rol de los profesionales de la salud no solo se centra en el cuidado, sino también en la educación. Para Prizer et al. [22], los profesionales de la salud se deben comportar de manera humanizada con los pacientes y sus familias respecto al conocimiento de las características del padecimiento y su tratamiento. La educación respecto a la enfermedad permite que se aclaren o reinterpreten algunas ideas erróneas vinculadas con la enfermedad y que afectan el bienestar de los pacientes. En concordancia con esto, para Eatough y Shaw [23] los pacientes con EP requieren de un acompañamiento educativo específico y que se ajuste a su situación emocional. La discusión sobre los procedimientos médicos, actividades de consejería y apoyo emocional, son fundamentales para establecer una producción de 'significado' sobre los tratamientos y las intervenciones.

En esta misma línea de discusión, el trabajo de intervención psicosocial con personas diagnosticadas con EP se centraría en una reconstrucción narrativa de su experiencia personal y social que inciden, de manera efectiva, en sus modos de interpretación y afrontamiento de la enfermedad. En el trabajo de Soundy et al. [24] se evidencia como la implementación de intervenciones psicoeducativas pueden aportar a las modificaciones a nivel comportamental y cognitivo. El uso de una labor narrativa implica que el trabajo del cuidado de la salud no se concentre en las características de la enfermedad y permita la construcción de una historicidad respecto al padecimiento y sus tratamientos. En este sentido, se muestra que el padecimiento es solo una parte de una experiencia de vida que es más amplia [25].

Existen elementos culturales que pueden intervenir en los modos de afrontamiento y aceptación de la enfermedad. Por ejemplo, en el trabajo realizado por Kwok et al. [26] en Hong Kong, se evidencia como algunas valoraciones religiosas concurren en los modos de afrontamiento de los pacientes. Así, las interpretaciones religiosas del taoísmo, el confucionismo y el budismo, hacen que se comprendan los procesos de la enfermedad como parte de un devenir natural, considerando que no se lucha contra la enfermedad, sino que se asume de manera realista. Los autores indican que, una consecuencia de estas interpretaciones de la enfermedad genera procesos de regulación emocional que son importantes para el bienestar de los pacientes. Por este motivo, la exploración de los modos de valoración y construcción cultural de los significados acerca de la enfermedad, son centrales para las intervenciones en salud de las personas con EP [27].

Así, caracterizar las experiencias que se puedan presentar en el transcurso de la vida con EP, en un conjunto de personas que habitan un determinado territorio, no está implicando la totalización de estas personas o la negación de

sus singularidades. Lo que sí pretende es identificar aspectos psicosociales que puedan ejercer determinados condicionamientos favorables o no, al despliegue de la vida de las personas que han desarrollado este padecimiento, de sus familiares y cuidadores, pensando en oportunidades de intervención cada vez más pertinentes.

Considerando la amplitud de aspectos que configuran la enfermedad, la presente investigación está orientada hacia la comprensión psicosocial de la EP, considerando elementos de orden social, económicos y políticos que atraviesan este padecimiento, al mismo tiempo que se sitúa una experiencia subjetiva de la enfermedad [28], por medio de la contextualización de la experiencia de las personas y comunidades que están ligadas con este padecimiento y conocer aspectos de la vida de estos pacientes respecto a ciertas categorías, como la salud física, el conocimiento acerca de sus derechos, la atención en salud, la realización de la actividad física y el estado emocional.

Método

El presente estudio es de tipo descriptivo transversal, con un muestreo no probabilístico por conveniencia. Para el análisis de resultados se adoptan elementos cuantitativos y cualitativos, donde los resultados cualitativos se basan en las percepciones de los pacientes. La elección de esta perspectiva conceptual se justificó en las características del problema de investigación y las características de la población.

Consideraciones éticas

Antes de iniciar este estudio, se obtuvo el aval del proyecto por medio de la aprobación del Comité de Investigación del programa de psicología de la Universidad Cooperativa de Colombia, sede Pereira (Acta 01 con fecha de aprobación del 05 de febrero de 2021). Este Comité revisó el protocolo de investigación para garantizar que se cumplieran con los estándares éticos y que se protegieran los derechos y el bienestar de los participantes

involucrados en el estudio. Todos los participantes fueron informados sobre los objetivos del estudio, los procedimientos vinculados y cualquier riesgo potencial. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de cada participante antes de su inclusión en el estudio. Además, se respetaron y mantuvieron la confidencialidad y la privacidad de los datos recopilados de conformidad con las normas éticas establecidas por el Comité. Este estudio se llevó a cabo de acuerdo con los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki [29], y siguió las pautas éticas conforme a las disposiciones internacionales, y las nacionales consideradas por el Colegio Colombiano de Psicólogos [30].

Instrumentos

El instrumento de caracterización psicosocial fue diseñado por los investigadores, con la asesoría de profesionales de la salud que realizan actividades de cuidado y atención de personas con EP. El instrumento fue evaluado por pares expertos y, posteriormente, se realizó una prueba piloto para conocer las características de validez y confiabilidad del instrumento. Se obtuvo un coeficiente Alfa de Cronbach de 8, el cual se interpreta como bueno [31]. El instrumento consta de preguntas de caracterización sociodemográfica y preguntas tipo Likert que se centran en aspectos que son leídos como componentes psicosociales de la EP, como lo son: datos sociodemográficos, conocimiento de derechos y sistema de salud, acceso a tratamiento médico, salud física, actividad física y estado emocional.

El instrumento fue digitalizado para facilitar su proceso de aplicación y consolidación de la base de datos y denominado según sus siglas ICPEP-COL.

Participantes

Se realizó la aplicación del instrumento a 61 personas diagnosticadas con EP y vinculadas a la Fundación Parkinson del Eje Cafetero, Colombia. Esta Fundación, sin ánimo de lucro,

integra a personas con EP y desarrolla programas de atención psicosocial con esta población.

El grupo de personas fue seleccionado de manera aleatoria de una base de datos compuesta por 120 asistentes a la Fundación. La participación fue voluntaria y cada participante aceptó por medio de la firma de un consentimiento informado. Se consideró como criterio de exclusión la no aprobación de participación del estudio por parte del paciente.

Procedimiento

Análisis descriptivo de la población

Aquí se muestra el perfil clínico y psicosocial respecto a los 61 participantes, en el cual 51 son residentes de la ciudad de Pereira y 10 de Dosquebradas. El 52% son mujeres y el 48% son hombres. Las edades de estas personas oscilan entre los 41-91 años. En correlación con la edad actual de los participantes, también se ha conseguido identificar la edad en la que empezaron a presentar los síntomas patognómicos de la EP, donde el 5% se encontraba entre los 12-17 años al inicio de la enfermedad, el 2% entre los 18-26 años, mientras que el 47% se hallaba entre los 27-59 años; finalmente, el 46% de los participantes se encontraban entre los 60 años o más al inicio de los síntomas.

Al año 2021, una de las personas que tenía 15 años al momento del inicio de sus síntomas, tiene 83 años y afirma que debido a la EP viene presentando gran dificultad para realizar sus actividades diarias, lo cual se manifiesta con sintomatologías relacionadas con dificultades para hablar, situación que impide que pueda comunicarse adecuadamente con las demás personas, dificultades para ingerir pastillas y alimentos, y problemas de insomnio. Sus temblores le llevan a evitar compartir con otros y mantener una vida social acorde con lo esperado para las personas de su edad. Otros participantes, cuyos síntomas se manifestaron a temprana edad, actualmente no presentan las complicaciones descritas.

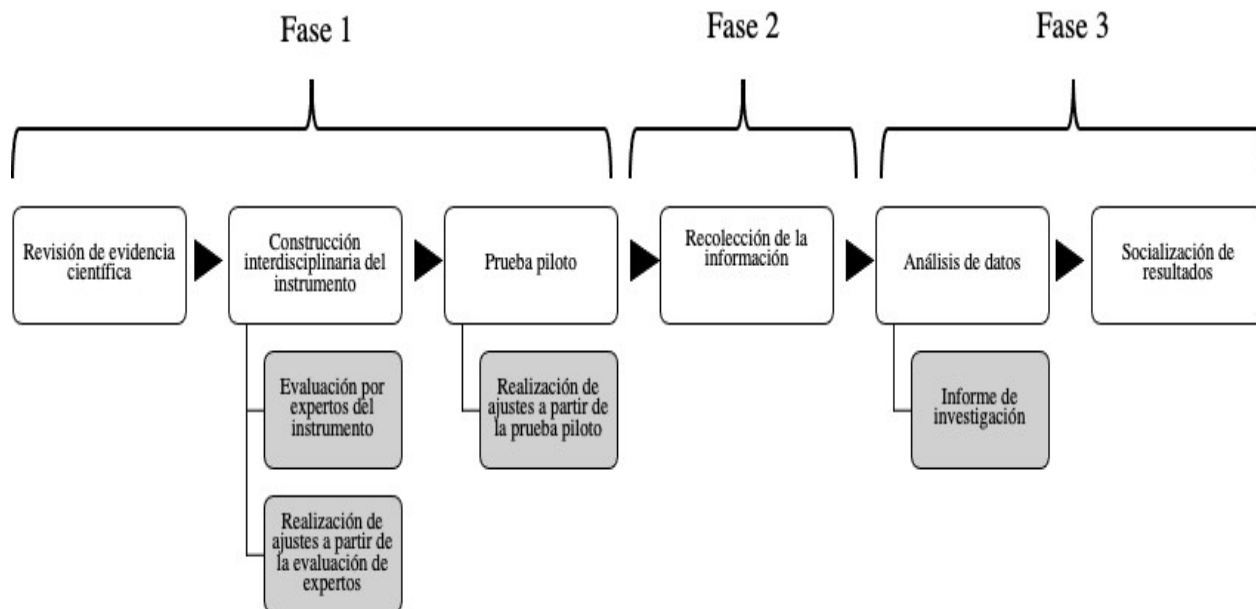


Figura 1. Procedimiento.

La evidencia científica concuerda en que es un proceso bastante individualizado ya que su evolución depende de diversos factores y no solo de la edad. Entre ellos se puede contar con: 1) el diagnóstico y tratamiento adecuado y de manera temprana respecto a la presentación de los primeros síntomas de la enfermedad. 2) el ejercicio físico pertinente, la alimentación, el descanso, las ayudas terapéuticas de carácter psicosocial que permitan mantener la motivación, las relaciones interpersonales, las habilidades y talentos en artes, deportes, entre otros.

Con respecto a la movilidad física indagada en los 61 participantes, se encontró que el 12% permanece en cama, el 38%, con algunos niveles de autonomía, se encuentra usando silla de ruedas; el 50% restante conserva su independencia, aunque con capacidades disminuidas para mantener el equilibrio, caminar, ir al baño, levantarse de la silla o de la cama, entre otros.

Por otro lado, estas personas con diagnóstico de EP vienen siendo atendidas en un 90% desde el Sistema General de Seguridad Social

en Salud (SGSSS) para asuntos relativos a citas médicas y medicamentos de carácter neurológico. El 10% de los participantes afirma no contar con atención médica ni tratamiento. Ninguna de estas personas recibe, por parte del SGSSS, otro tipo de terapias complementarias. De manera particular, por sus propios medios o a través de la Fundación Parkinson del Eje Cafetero, el 22% de los participantes ha tenido consultas con fisioterapia; el 13% atención psicológica; el 3% ha asistido a sesiones de musicoterapia y el 11% a consultas de salud ocupacional. El restante 51% de los participantes no ha recibido, ni una sola vez, alguna de estas terapias.

En cuanto a las condiciones de vida digna que mínimamente debe tener un ser humano con algunos aspectos especiales, el caso de las personas con EP, se ha logrado obtener como datos de relevancia que sus viviendas están construidas en un 94% en cemento y ladrillo. En un 3% en madera. Otro 3% en otro material no especificado. En estas viviendas, solo en el 31% de los casos se han realizado reformas encaminadas a disminuir

las dificultades de circulación y los riesgos de la persona con EP. El restante 69% conserva las condiciones normales de cualquier otra vivienda, es decir, sin adecuaciones especiales ni adaptaciones necesarias para mejorar el entorno de la persona con EP y sus necesidades, las viviendas pueden tener escaleras, espacios sin pasamanos, puertas angostas, entre otros. Las adecuaciones que se han realizado, en el 31% de los casos, están en su mayoría relacionadas con la ubicación de pasamanos en el baño o habitación.

Así mismo, se ha indagado acerca de si las personas en sus hogares cuentan con algunos apoyos o dispositivos para ayudarse a realizar las actividades para cuales han perdido habilidades. En este sentido, se pudo observar que el 78% no tiene ayudas para comer; el 67% no cuenta con ayudas para bañarse y vestirse. El 85.2% no tiene algún tipo de ayuda para moverse en la cama. El 90.2% no tiene adaptador de altura para sanitario, y el 68.9% no tiene pasamanos.

Respecto a servicios públicos, privados o beneficios sociales a los que el total de la población ha logrado acceder, se ha obtenido la siguiente información:

Tabla 1. Beneficios sociales

Beneficios sociales			
Servicios	%	Educación	%
Energía	100%	Primaria	16.40%
Agua	100%	Secundaria	6.56%
Usa transporte público	50.82%	Técnica	4.9%
Trabaja	9.8%	Tecnológica	1.6%
Recibe pensión	59%	Profesional	1.6%
Subsidio alguna vez	3.27%	Postgradual	3.3%

Análisis estadístico

El análisis estadístico fue realizado mediante el software JASP versión 0.14.1. La prueba de Shapiro-Wilk fue usada para evaluar la normalidad de la muestra, su resultado

fue $p < 0.001$ y se asumió una distribución asimétrica. Se realizaron análisis descriptivos para comparar las variables de sexo, tipo de afiliación, si recibe tratamiento neurológico, edad y tipo de domicilio, con los puntajes de las dimensiones del cuestionario: conocimiento en derechos civiles, salud física, actividad física y estados emocionales. Además, se realizó una correlación de Spearman para las variables continuas e intervalos de confianza al 95%. Por último, se llevó a cabo un análisis para la variable de salud física por medio de un ANCOVA (análisis de covarianza), donde se introdujo la variable sexo y se reportan sus respectivos grados de libertad. La prueba de Levene para igualdad de las varianzas arrojó p (0.540).

Resultados

Tal como se ha mencionado, en el año 2021 se contó con la participación de 61 personas que han recibido diagnóstico de EP, residentes en las ciudades de Pereira y Dosquebradas. De acuerdo con el Instituto de Estudios Urbanos [32], Pereira, siendo la capital del departamento, cuenta con 409.760 habitantes y Dosquebradas tiene un total de 194.890, para un total de 604.650 personas, frente a las que se compara el porcentaje de pacientes que han recibido diagnóstico de EP. La Secretaría de Salud Departamental de Risaralda ha entregado un informe de 946 personas diagnosticadas con EP en el año 2021, distribuidas entre Pereira con el 83% y Dosquebradas con el 17%.

El total de estos pacientes, a los que se refieren las cifras de la Secretaría de Salud de Risaralda, no acude a la Fundación Parkinson, razón por la cual no forman parte de manera directa del presente estudio; sin embargo, esta caracterización psicosocial de personas con EP en los municipios de Pereira y Dosquebradas muestra una radiografía de las situaciones y condiciones psicosociales que vivencian estos pacientes de manera general.

Conocimiento acerca de derechos de los pacientes con EP

La aplicación del instrumento de caracterización con los pacientes mencionados ha arrojado los siguientes resultados en cuanto al conocimiento acerca de sus derechos como pacientes.

El conocimiento que muestra un mayor manejo por parte de los pacientes corresponde a generalidades del SGSSS. Aspectos específicos de los derechos fundamentales ante la EP son desconocidos en un 70.5%. Los servicios a los que el paciente tiene derecho son del conocimiento del 3.3% de los participantes. Así como un 4.9% tiene conocimientos bien fundados acerca del tema de política pública.

Realización de actividad física

En lo que corresponde a la actividad física (AF), el 34.4% de los encuestados nunca percibe satisfacción al realizar AF. Adicionalmente, 31.1% nunca realiza AF y el 41% siempre la realiza al menos tres veces por semana. Sin embargo, el 41% de los encuestados nunca supera los 30 minutos de AF y el 36,6% de los participantes nunca siente que los dolores musculares disminuyen al realizarla. Por su parte, y de manera satisfactoria, el 36,1% siente que mejora la movilidad siempre que realiza AF y el 34.4 % siempre siente que mejora su fuerza. En consecuencia, el 41% de los encuestados siente siempre efectos positivos en su estado de ánimo y en su autoestima al realizar AF y, en general, este mismo porcentaje siente mayor seguridad en su vida cotidiana al realizar AF.

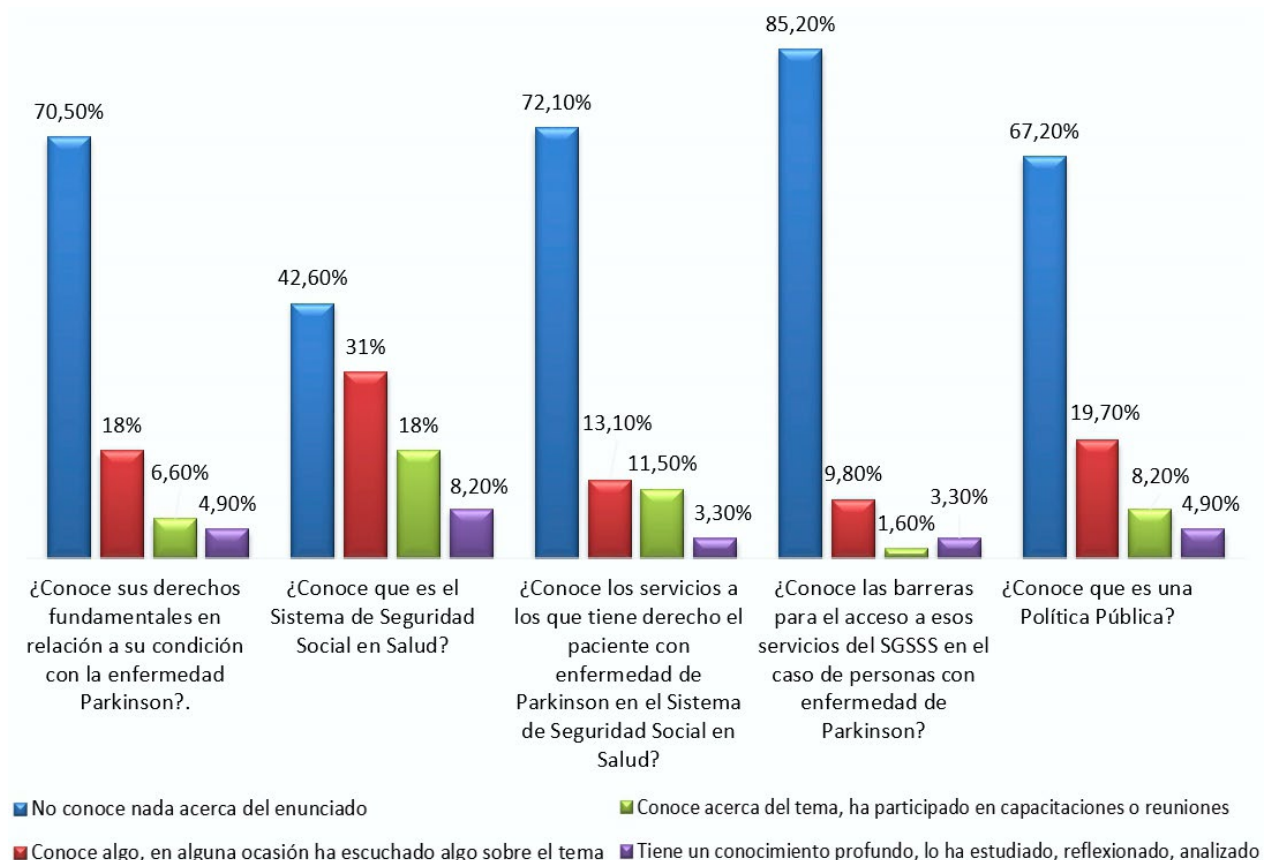


Figura 2. Conocimiento en derechos de pacientes con EP.

Así mismo, el 37.7% y el 39.9% de los encuestados siempre sienten mejoría respecto a su equilibrio y coordinación al realizar AF. En consecuencia, el 42.6% manifiesta que siempre que realizan AF su flexibilidad mejora y perciben que su calidad de vida es mejor al realizarla (44.3%). Sin embargo, el realizar AF no es percibido como un factor para mejorar el estado del sueño (41%) y tampoco es un factor que permite mejorar el descanso (36.1%). No obstante, el 36.1% de los encuestados considera que realizar AF incide en el cuidado de su aspecto físico (cabello, ropa) y su higiene personal (bañarse, vestirse, etc.).

Estado emocional

En lo que corresponde al estado emocional, los datos evidencian que la mayoría de encuestados manifiestan tener pensamientos positivos frente a la vida, donde 57.4% considera que está totalmente de acuerdo sobre la cuestión denominada 'la vida es maravillosa después de todo', 'la mayoría de las mañanas son hermosas' (60.7%) y 'la vida tiene tantas cosas interesantes' (60.7%). En consecuencia, referente a la afirmación 'lloro con frecuencia', la mayoría de los encuestados manifiestan que están totalmente en desacuerdo (39.3%).

Por otra parte, en cuanto a la socialización, los encuestados están totalmente de acuerdo frente al disfrute de la compañía de otras personas (60.7%). Así mismo, que existe interés por salir de casa (totalmente de acuerdo 44.3%), evidenciando que esta población tiene actividades que disfruta realizar (52.5%) y, en este sentido, la mayoría de población de la muestra manifiesta sentirse útil la mayor parte del tiempo (47.5%). Por consiguiente, frente a la afirmación 'me siento alejado de mis amistades' está totalmente en desacuerdo el 29.5%.

De igual modo, se determina que los encuestados tienen buen apetito (totalmente de acuerdo 42.6%). Sin embargo, presentan dificultades para conciliar sueño el 36.1%, y manifiestan que 'la vida es más complicada cada día' el 34.4%. En contraste, frente a la

afirmación 'normalmente pienso que algo malo puede pasar', el 29.5% está totalmente en desacuerdo, y frente a la pregunta 'la mayoría de las veces siento que las cosas van a mejorar' la respuesta evidencia que está totalmente de acuerdo el 39.3%. Algo muy interesante frente a los resultados es el apoyo familiar, debido a que el 62.3% está totalmente de acuerdo en que la mayoría de las veces los familiares los comprenden y apoyan. Por consiguiente, los encuestados, en su mayoría, están totalmente en desacuerdo (41%) frente a la pregunta 'pienso que no hay mucho interés por saber sobre mi salud por parte de mis familiares', evidenciando que el interés por parte de la familia frente a la población de encuestados es positivo.

No obstante, la mayoría de los encuestados está totalmente de acuerdo (41%) en cuanto a lo relacionado con el apoyo de las instituciones sociales que han ayudado a manejar la enfermedad; entendiendo, en este sentido, que la EP le compete a toda la sociedad (65.6%). Pero, en contraste a lo anterior, los evaluados evidencian que están totalmente en desacuerdo frente a que la sociedad actual está preparada para convivir con personas con diversas condiciones humanas (29.5%).

Análisis descriptivo

Como se puede observar, en la Tabla 2 se describen múltiples variables vinculadas con la población evaluada. En este orden de ideas, se resalta que los participantes de sexo masculino tienen mayores conocimientos en los tópicos relacionados con los derechos ($M=7.8$, $DE=3.0$), actividad física ($M=41.2$, $DE=19.2$) y estados emocionales ($M=16.3$, $DE=4.0$). Mientras que el sexo femenino afirma tener mayores conocimientos sobre salud física ($M=80.1$, $DE=12.8$).

Por su parte, en lo que respecta a la edad, las personas entre el rango de 48-60 años afirman realizar más AF ($M=46.1$, $DE=16.7$). Las personas en el rango entre 61-75 años poseen mayor nivel de comprensión respecto

Archivos de Medicina

Benavides-Castillo J.M., Barbosa Granados S., Orozco Villa E., Moncayo Clavijo A.D., Buitrago Malaver L.A.
Caracterización psicosocial de personas con enfermedad de Parkinson (EP) en Pereira y Dosquebradas...
Arch Med (Manizales). 2024;24(1)

a los derechos (M= 8.9, DE= 3.8) y salud física (M= 82.1, DE= 14.9) y los evaluados entre 76-91 años poseen mayores puntajes respecto a los estados emocionales (M= 16.4, DE= 4.7).

Ahora bien, en lo que concierne al tipo de afiliación, las personas que no tienen ninguna

afiliación tienen mayor puntaje en conocimiento de derechos (M= 11.6, DE= 2.3) y actividad física (M= 49, DE= 15.7). Las personas con medicina prepagada tienen mayores puntajes en salud física (M= 85.6, DE= 13.5) y estados emocionales (M= 16.1, DE= 5.1).

Tabla 2. Descriptivos.

Variables	n	Conocimiento de derechos M(DE) Ra.	Salud física M(DE) Ra.	Actividad física M(DE) Ra.	Estados emocionales M(DE) Ra
Sexo					
Femenino		7.3 (3.3)	80.1(12.8)	40.7(19.1)	14.9 (4.5)
		5-20	54-101	16-64	6-22
Masculino	29	7.8 (3.0)	77.1(16.1)	41.2 (19.2)	16.3 (4.0)
		5-16	44-105	16-64	8-24
Edad (años)					
48-60	14	6.4 (1.9)	73.5(17.7)	46.1(16.7)	13.7(4.5)
		5-11	48-101	16-64	8-21
61-75	29	8.9(3.8)	82.1(14.9)	42.4(19.6)	16(3.8)
		5-20	44-105	16-64	8-23
76-91	18	6.3(1.6)	77.2(9.3)	34.6(18.9)	16.4(4.7)
		5-10	58-91	16-64	6-24
Tipo de afiliación					
Contributivo	33	7.6 (2.8)	7.3 (3.3)	44.1 (17.8)	15.7 (4.3)
		5-16		16-64	8-24
Subsidiado	19	6.4 (1.7)	77.3(14.2)	34 (20.2)	15.2 (4.6)
		5-11	44-104	16-64	6-22
Medicina prepagada	6	9.1 (6.3)	85.6(13.5)	41.8 (20.9)	16.1 (5.1)
Ninguno		5-20	60-105	16-64	9-22
	3	11.6 (2.3)	77.8(14.2)	49 (15.7)	15.3 (1.1)
Domicilio					
		9-13	48-101	32-63	14-16
Rural	55	7.7 (2.4)	78 (16.4)	40.7(19.5)	14.7(3.4)
		5-13	48-101	16-64	8-19
Urbano	6	7.5(3.3)	78.8 (14.1)	41 (19)	15.8 (4.5)
		5-20	44-105	16-64	6-24
Tratamiento neurológico					
	55	6.1(0.9)	72.6(16.4)	42.7(18.6)	15.4(4.3)
Si		5-20	4-105	16-64	6-23
	6	6.1(0.9)	72.6(16.4)	25(15)	17 (4.6)
No		5-7	54-97	16-52	11-24

No obstante, frente a la variable domicilio, los participantes que viven en área urbana tienen mayores puntajes en salud física ($M=78.8$, $DE=14.1$), actividad física ($M=41$, $DE=19$) y estados emocionales ($M=15.8$, $DE=4.5$). Mientras que los participantes que viven en el área rural tienen mayores conocimientos de derechos ($M=7.7$, $DE=2.4$).

Por otra parte, en la variable tratamiento neurológico, existe una paridad frente al conocimiento de derechos ($M=6.1$, $DE=0.9$), y salud física ($M=72.6$, $DE=16.4$). Sin embargo, los evaluados con tratamiento neurológico poseen mayores puntajes en actividad física ($M=42.7$, $DE=18.6$). Mientras que los evaluados que no están en tratamiento neuropsicológico tienen mayor puntaje correspondiente a estados emocionales ($M=17$, $DE=4.6$).

Análisis inferencial

En la Tabla 1, el análisis reporta una correlación significativa entre la salud física y estados emocionales ($\rho=0.421$, $p<.001$ IC95% [0.60, -0.18]), también se reporta una correlación significativa entre actividad física y conocimiento de derechos ($\rho=0.347$, $p<.001$, IC95% [0.55, -0.10]).

Por su parte, en la Tabla 2, el análisis reporta relación significativa entre la salud física y los estados emocionales $F(1) = 10.99$, $p=0.002$, $n^2=0.15$ y no reporta una relación significativa entre el sexo $F(1) = 2,045$ $p=0.158$, $n^2=0.02$, conocimiento de derechos $F(1)=0.009$ $p=0.925$, $n^2=0.92$ y la actividad física $F(1)=2,077$ $p=0.155$, $n^2=0.02$.

Discusión

Cófreces [33], en su actualización bibliográfica acerca de la EP, en la cual ha retomado estudios desde hace 15 años, afirma que la mayoría de las investigaciones relacionadas con esta entidad gnoseológica corresponde a estudios sobre las características de la enfermedad, el proceso de diagnóstico y los tratamientos, fundamentalmente farmacológi-

cos, en detrimento del conocimiento respecto a variables sociodemográficas, psicosociales y geográficas de dichos pacientes; así como de estudios que permitan reconocer la importancia del trabajo sobre el estado de ánimo del paciente con EP, también sobre la mejora general de la calidad de vida de las personas y su influencia en la adherencia al tratamiento. Ello coincide con una de las motivaciones para realizar esta caracterización psicosocial, ya que diferentes organizaciones de atención a pacientes con EP, como son, en este caso, la Fundación Parkinson del Eje Cafetero y la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia seccional Risaralda, han justamente evidenciado un importante vacío en los conocimientos de estos aspectos que escapan a los indicadores estrictamente clínicos.

En el presente estudio se han incluido variables clínicas relacionadas con la salud física de las personas con EP, con el fin de articularlas con otros aspectos de la vida de los pacientes y así facilitar un análisis en el que el diagnóstico clínico y el tratamiento farmacológico se puedan asumir como una dimensión relevante y necesaria para integrar con asuntos de trascendencia para la sociedad actual, como es la dimensión de los derechos de los pacientes con EP. No obstante, paralelo con los resultados arrojados, es necesario destacar que el desconocimiento de los derechos de los enfermos, en relación con su condición de salud, complejiza más la situación en cuanto a que el ordenamiento jurídico colombiano no reconoce, desde un enfoque diferencial, como respuesta idónea para la garantía material del derecho a la igualdad, los derechos de esta población desde una óptica de derechos humanos. En función de un diálogo de derechos, es relevante tener en cuenta que el Parkinson presenta unas particularidades dependiendo del estado de evolución de la enfermedad, pudiendo ser crónica, degenerativa o discapacitante.

El ordenamiento jurídico, si bien ampara en diversas disposiciones legales y jurispruden-

ciales derechos para las personas con discapacidad y que, prima facie, el Parkinson puede llegar a ser discapacitante para el paciente; la regulación genérica, esto es, que no atiende las particularidades de la población ni se ajusta a sus necesidades derivadas de su condición individual o colectiva, en función a su género, edad, localización geográfica, situación socioeconómica y con las necesidades de apoyo que cada paciente demanda, no logra generar un marco de garantía integral desde lo personal ni en lo colectivo.

A nivel de políticas públicas, es inexistente su regulación a nivel nacional, empero, a nivel municipal, el único marco de regulación existente es el Acuerdo 033 de 2015 aprobado por el Concejo Municipal de Medellín, mediante el cual se adoptó la 'Política Pública Integral de Protección de las Personas que padecen la Enfermedad de Parkinson en el Municipio de Medellín'. Si bien se reconoce su importancia como pionera y única en todo el territorio nacional, adolece en cuanto a su regulación de un marco de protección que brinde garantías integrales para la población con Parkinson, por cuanto su 'integralidad' se limita a una articulación con la política pública de discapacidad, luego, este fenómeno de remisión normativa a las disposiciones de protección de la discapacidad, excluye por completo el Parkinson y lo engloba en otras políticas.

El enfoque diferencial -necesario para cualquier toma de acción en materia de política pública y garantía de derechos-, reconocido como desarrollo del principio de igualdad (artículo 13 de la Constitución Política de Colombia), en tanto trata diferencialmente a sujetos desiguales para proteger a aquellos que se encuentren en circunstancias de vulnerabilidad o de debilidad manifiesta, a fin de que se logre una verdadera igualdad real y efectiva con los principios de equidad, participación social e inclusión (Sentencia T-010 de 2015), y debe implicar la correspondencia y necesidad de que cada elemento constitutivo de cualquier

marco regulatorio que se llegase a adelantar nacional, departamental o municipalmente, tenga una lectura desde y hacia la EP y pueda, en consecuencia, responder integralmente a los diversos estadios de la enfermedad por los cuales puede transitar el paciente.

La ausencia de regulación con enfoque diferencial de derechos para los pacientes con EP constituye una desprotección del Estado en relación con sus fines constitucionales (artículo 2) a la luz del Estado Social y Democrático de Derecho (artículo 1), el principio de la Dignidad Humana (artículo 1), el derecho fundamental a la salud (artículo 49 y Ley 1751 de 2015) y, concomitantemente, el incumplimiento de los estándares convencionales aplicables, según el caso. Pero también hay que resaltar que cualquier diálogo, sin importar su origen, que implique la necesidad de reflexionar y abordar la EP desde los derechos, no puede desconocer también la dimensión humana que hay detrás de lo clínico; la enfermedad no debe determinar, limitar, ni restringir la posibilidad de continuar con el desarrollo de una vida digna de los pacientes, por ello, si bien el derecho central que siempre se discute es la salud, dada la complejidad humana, debe también reconocerse la importancia del trabajo, de la locomoción, de la recreación, de la educación, de la participación social y política, del acceso a la información, a una vivienda digna acorde con su condición de salud y la cultura, puesto que el desarrollo humano individual y en colectividad implica un diálogo sistémico de derechos.

En este sentido, se ha encontrado que el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia [34] reconoce que, además del tratamiento farmacológico para el control de los síntomas, se cuenta con terapias complementarias dirigidas al bienestar de los pacientes; sin embargo, nuestra investigación evidencia que estos pacientes no están recibiendo atención integral para sus dolencias. Las terapias complementarias las han venido asumiendo los

pacientes y sus familias por su propia cuenta a través de medicina prepagada o mediante el apoyo de la Fundación Parkinson del Eje Cafetero, tal como se ha mostrado en el ítem de resultados. De la misma manera lo expone Núñez [35] en su estudio acerca de las terapias complementarias, demostrando que son diversas las maneras de integrar a las personas con EP en vivencias en las que puedan sentirse lo más plenos posible, que puedan disfrutar de la alegría, compañía, música y demás maneras de la expresión humana y bajo los cuidados especializados que requieren.

De acuerdo con esta investigación, el baile mejora síntomas motores, equilibrio, habilidades sociales, entre otros. La terapia de la voz mediante la musicoterapia mostró resultados en cuanto a la intensidad de la voz para hablar. El ejercicio físico ha aportado mejoras en la fuerza muscular, estabilidad de la marcha, equilibrio en general. En concordancia con el estudio de Núñez [35], la presente caracterización de personas con EP arrojó que los pacientes sienten mejoraría en su movilidad, fuerza y, en general, en la seguridad para realizar actividades cotidianas.

En la medida en que la EP es compleja y abarca diferentes sistemas del cuerpo humano, se requiere que las terapias complementarias también incluyan diferentes sistemas, como el cognitivo, motor, nervioso, y dimensiones de la vida humana, como la socialización, laboriosidad, recreación, descanso, entre otros.

Por su parte, la sociedad y sus gobiernos, para este caso Colombia y en ella Risaralda, podrían trabajar con más ahínco para no solo reconocer la trascendencia de las terapias complementarias dentro de los cuidados paliativos para los pacientes, sino para, efectivamente, implementarlas a través del SGSSS, bajo el entendimiento de que el concepto de terapia complementaria no es sinónimo de terapia prescindible, sino que justamente se complementa con la acción farmacológica para lograr el éxito en el tratamiento, pero

sobre todo en el buen vivir de los pacientes con EP.

En este sentido, las personas que participaron en el presente estudio tienen la percepción de que nuestras sociedades no están preparadas para convivir y atender a aquellas personas que, por diferentes razones, deben transitar por la enfermedad crónica, degenerativa o discapacitante. Un sistema de vida en el que se ha puesto la mirada sobre el éxito, la agilidad, la popularidad de las personas; menos se ha detenido a conocer lo que implica la vida de quien pierde sistemáticamente esa agilidad, popularidad y éxito, debido a una enfermedad degenerativa que se lleva mucho de aquello que se solía ser.

No es solo el hecho de que el sistema de salud implementa parcialmente el modelo integral de atención en salud (MIAS), en este caso frente a la EP, es la lentitud para apropiarse de una problemática social que va en aumento y frente a la cual organismos internacionales, como la OMS, han ofrecido orientaciones básicas, tal como puede leerse en los 'Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos', del Ministerio de Salud y Protección Social [8]. En este documento se evidencia la dificultad que tiene nuestro país para asumir con propiedad las realidades y necesidades de su sociedad en este sentido en particular; "de acuerdo con el Ranking Mundial de Cuidados Paliativos 2015, Colombia se encuentra en el puesto 68 de 80 países analizados, en una etapa caracterizada por una baja provisión de la oferta y una baja demanda de los servicios de cuidados paliativos" [8, p. 21].

Conclusiones

Los síntomas de la EP se empiezan a manifestar a partir de los 50 años en la mayoría de los participantes, dato que coincide con los registros mundiales de la enfermedad.

El 50% de la población encuestada tiene la movilidad afectada, y el 51% no recibe terapias complementarias para el manejo de su

enfermedad. Solo en el 31% de las viviendas de las personas con EP se han realizado adecuaciones que ayudan a su movilidad, luego del diagnóstico médico.

Un porcentaje importante de los encuestados (16,4%) tiene solo estudios de primaria, el 59% de los mismos tiene pensión y el 9,8% trabaja. La mitad de ellos (50,82%), usa el transporte público a pesar de las limitaciones motoras que tienen.

Solo el 41% de los participantes manifiestan realizar actividad física tres veces por semana, sin embargo, la actividad no supera los 30 minutos diarios, con lo cual los riesgos para la salud y la comorbilidad aumentan.

A pesar de que el 90% de los participantes reciben atención médica por parte del SGSSS, existe un desconocimiento sobre los derechos en salud que los benefician. Las terapias complementarias para la atención a los pacientes y sus familiares representan una esperanza en el mejoramiento de la calidad de vida y adherencia al tratamiento farmacológico, y deberían ser un derecho de las personas con EP, ello lo demuestran los resultados positivos que se observan en los pacientes que han recibido terapia psicológica, musicoterapia, entre otras.

A pesar de las dificultades, especialmente en el plano motor, que se derivan de la vivencia con la EP, el 57.4% de los participantes manifiestan tener datos positivos relacionados con el estado emocional, 52.5% de ellos manifiestan sentirse útiles, y el 62.3% está de acuerdo con la necesidad de contar con apoyo familiar para afrontar la enfermedad.

Desde el ámbito de la psicología con enfoque psicosocial que se ha desplegado en la investi-

gación que da lugar al presente artículo, es valioso contar con la participación interdisciplinar desde la psicología, la enfermería y el derecho, respecto a la caracterización psicosocial de las personas con EP, bajo la comprensión del ser humano de manera integrada en sus aspectos físicos, emocionales, rutinas de vida, sociedad en la que se desarrollan, políticas públicas que proporcionan condiciones para la vida en equidad y dignidad humana, sea cuales fueren las circunstancias de salud de las personas. Cada vez se comprende mejor que, mediante la interdisciplinariedad, el análisis y la búsqueda de soluciones a las problemáticas psicosociales que afectan a los humanos, es más efectiva si actuamos desde cada disciplina en particular.

Los alcances de la investigación, en términos geográficos, corresponden a las ciudades de Pereira y Dosquebradas en Colombia. Las categorías que se priorizaron para ser analizadas corresponden a datos sociodemográficos, salud física, estado emocional, actividad física, conocimiento en el tema de derechos de los pacientes con EP y atención en salud.

Es posible que en un futuro próximo se pueda implementar el instrumento de caracterización psicosocial con otras poblaciones de personas con EP y analizar correlativamente los resultados, de tal manera que la incidencia en aspectos relativos a políticas públicas pueda ser mayor.

Agradecimientos: agradecemos a la Fundación Parkinson del Eje Cafetero, a la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia seccional Risaralda, a la Universidad Libre de Colombia seccional Risaralda y a la Universidad Cooperativa de Colombia sede Pereira.

Conflicto de intereses: ninguno declarado.

Referencias

1. Organización Mundial para la Salud (OMS). Trastornos neurológicos, desafíos para la salud pública. [Internet]. 2006;1–264. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurologicos.pdf
2. Benito-León J. Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial. *Rev Neurol*. 2018;66(4):125–134. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.6604.2017440>
3. Martínez-Fernández R, Gasca-Salas C, Sánchez-Ferro Á, Obeso, JÁ. Actualización en la enfermedad de Parkinson. *Rev Méd Clín Las Condes*. 2016;27(3):363-379. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2016.06.010>
4. Leiva AM, Martínez-Sanguinetti MA, Troncoso-Pantoja C, Nazar G, Petermann-Rocha F, Celis-Morales C. Chile lidera el ranking latinoamericano de prevalencia de enfermedad de Parkinson. *Rev Méd Chile*. 2019;147(4):535-536. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000400535>
5. Pradilla AG, Vesga A, León-Sarmiento FE, Roselli DA, Bautista LE, Morillo L. et al. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panam Sal Públ*. 2003;14(2):104-111. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/8346>
6. Ariza-Serrano LM, Guerrero-Vega J, Ortiz P, Moreno-López CL. Caracterización de pacientes con enfermedad de Parkinson en un centro de referencia de la ciudad de Bogotá, Colombia. *Acta Neurol Colomb*. 2016;32(3):203-208. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v32n3/v32n3a04.pdf>
7. Diazgranados Sánchez JA, Chan Guevara L, Gómez Betancourt LF, Lozano Arango AF, Ramírez M. Descripción de la población de pacientes con enfermedad de Parkinson en un centro médico neurológico en la ciudad de Cali, Colombia. *Acta Neurol Colomb*. 2011;27(4):205-210. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482011000400003&lng=en
8. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Lineamientos para la atención integral de cuidados paliativos. 2018. Disponible en: lineamnts-cuids-paliatvs-gral-pediatrc.pdf (minsalud.gov.co)
9. Faraone S. Reformas en salud mental. Dilemas en torno a las nociones, conceptos y tipificaciones. *Sal Ment Comunidad-UNLa*. 2013;3(3):29-40. Disponible en: <http://www.unla.edu.ar/saludmentalcomunidad/Revista-Salud-Mental-y-Comunidad-3.pdf>
10. Vann-Ward T, Morse JM, Charmaz K. Preserving self: theorizing the social and psychological processes of living with Parkinson disease. *Qual Health Res*. 2017;27(7):964-982. Disponible en: doi: 10.1177/1049732317707494
11. Maffoni M, Giardini A, Pierobon A, Ferrazzoli D, Frazzitta G. Stigma experienced by Parkinson's disease patients: a descriptive review of qualitative studies. *Parkinson's Disease*. [Internet]. 2017. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2017/7203259>
12. Roger K, Wetzel M, Penner L. Living with Parkinson's disease—perceptions of invisibility in a photovoice study. *Ageing Society*. 2018;38(5):1041-1062. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph15122685>
13. Shaw ST, Vivekananda-Schmidt P. Challenges to ethically managing Parkinson disease: an interview study of patient perspectives. *J Patient Exp*. 2017;4(4):191-196. Disponible en: doi: 10.1177/2374373517706836
14. Leroi I. Disrupted identities: movement, mind, and memory in Parkinson's disease. *Intern Psychoger*. 2017;29(6):879-881. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610217000370>
15. Blanco A, Díaz D. Bienestar social y trauma psicosocial: una visión alternativa al trastorno de estrés postraumático. *Clín Sal*. 2004;15(3):227-252. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180617834001>
16. Ghorbani Saeedian R, Nagyova I, Klein D, Skorvanek M, Rosenberger J, Gdovinova Z. et al. Self-rated health mediates the association between functional status and health-related quality of life in P arkinson's disease. *J Clin Nurs*. 2014;23(13-14):1970-1977. Disponible en: doi: 10.1111/jocn.12442
17. Bombak AE. Self-rated health and public health: a critical perspective. *Front Public Heal*. 2013;1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2013.00015>
18. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver burden in Parkinson disease: a critical review of recent literature. *J Geriatr Psychiatry Neur*. 2017;30(5):235-252. Disponible en: doi: 10.1177/0891988717720302
19. Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME. et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *An Sist Sanit Nav*. 2014;37(1):69-80. Disponible en: doi: 10.4321/s1137-66272014000100008
20. Summer Carnett M. Psychosocial challenges experienced by partners of people with Parkinson disease. *J Neurosc Nurs*. 2015;47(4):211-222. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/JNN.0000000000000141>

21. Almeida-Filho N. Complejidad y transdisciplinariedad en el campo de la salud colectiva: evaluación de conceptos y aplicaciones. *Sal Colec.* 2006;2(2):123-146. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73120203>
22. Prizer LP, Gay JL, Wilson MG, Emerson KG, Glass AP, Miyasaki JM. et al. A mixed-methods approach to understanding the palliative needs of Parkinson's patients. *J Appl Gerontol.* 2020;39(8):834-845. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0733464818776794>
23. Eatough V, Shaw K. 'I'm worried about getting water in the holes in my head': a phenomenological psychology case study of the experience of undergoing deep brain stimulation surgery for Parkinson's disease. *Br J Health Psychol.* 2017;22(1):94-109. Disponible en: doi: 10.1111/bjhp.12219
24. Soundy A, Collett J, Lawrie S, Coe S, Roberts H, Hu M. et al. A qualitative study on the impact of first steps—a peer-led educational intervention for people newly diagnosed with Parkinson's disease. *Behav Scien.* 2019;9(10):107. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/bs9100107>
25. Armstrong MJ, Rastgardani T, Gagliardi AR, Marras C. Barriers and facilitators of communication about off periods in Parkinson's disease: qualitative analysis of patient, carepartner, and physician interviews. *PloS One.* 2019;14(4). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0215384>
26. Kwok JYY, Lee JL, Auyeung M, Chan ML, Chan HYL. Letting nature take its course: a qualitative exploration of the illness and adjustment experiences of Hong Kong Chinese people with Parkinson's disease. *Health Soc Care Comm.* 2020;28(6):2343-2351. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.13055>
27. Bramley N, Eatough V. The experience of living with Parkinson's disease: an interpretative phenomenological analysis case study. *Psychol Health.* 2005;20(2): 223-235. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/08870440412331296053>
28. Blanco A, Díaz D. Orden social y salud mental: una aproximación desde el bienestar social. *Clín Sal.* 2006;17(1):7-29. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180613873001>
29. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *JAMA.* 2013;310(20):2191-2194. Disponible en: doi: 10.1001/jama.2013.281053
30. Colegio Colombiano de Psicólogos. Deontología y bioética del ejercicio de la psicología en Colombia. 2016. Bogotá D. C.: Manual Moderno.
31. George D, Mallery P. IBM SPSS statistics 26 step by step: a simple guide and reference. New York: Routledge [Internet]. 2019. Disponible en: <https://doi.org/10.4324/9780429056765>
32. Universidad Nacional de Colombia. Instituto de Estudios Urbanos. Área Metropolitana de Centro Occidente, reseña histórica. 2021. Disponible en: doi: 10.15446/cep
33. Cófreces P, Ofman SD, Stay JA, Hermida PD. Enfermedad de Parkinson: una actualización bibliográfica de los aspectos psicosociales. *Rev Fac Cien Méd Univ Nac Córdoba.* [Internet]. 2022;79(2):181-187. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/33610>
34. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Día Mundial del Parkinson: Colombia se destaca en atención. [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Dia-Mundial-del-Parkinson-Colombia-se-destaca-en-atencion.aspx#:~:text=Bogot%C3%A1%20D.C.%2C%2011%20de%20abril,de%20riesgo%20de%20esta%20enfermedad>
35. Núñez Cano D. Eficacia de las terapias complementarias y/o alternativas al tratamiento convencional de la enfermedad del Parkinson [Trabajo de grado]. Jaén, España: Universidad de Jaén, Facultad de Ciencias de la Salud. 2017. Disponible en: https://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/6529/1/TFG_Daniel_Nez_Cano.pdf

