



TRABAJO FIN DE GRADO
GRADO EN ENFERMERÍA
CURSO ACADÉMICO 2022/2023
CONVOCATORIA JUNIO 2023

TÍTULO:

Análisis de la calidad de vida percibida en la enfermedad de Parkinson: punto de partida para una intervención comunitaria en una asociación de pacientes.

Análise da calidade de vida percibida na enfermidade de Parkinson: punto de partida para unha intervención comunitaria nunha asociación de pacientes.

Analysis of perceived quality of life in Parkinson's disease: starting point for a community intervention in a patient association.

APELLIDOS/NOMBRE DEL ESTUDIANTE: Nerea Vasco González

~~DNV: 34285X03K~~

GRADO EN ENFERMERÍA

Exposición en castellano.

APELLIDOS/NOMBRE DE LA TUTORA:

María del Pilar Rodríguez Ledo

Fecha: 1 de junio de 2023

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo pone el punto final a una de las etapas más bonitas que he podido vivir y que, sin duda, me llevaré en el corazón para toda la vida.

En primer lugar, quiero agradecerles a mis padres su dedicación y los infinitos cuidados que me han dado siempre, por su esfuerzo para que yo hoy pueda terminar esta etapa; a mi hermano Bruno, gracias por permitirme aprender de ti cada día y ayudarme sin tener que pedírtelo. A mi familia, porque me he sentido profundamente acompañada por todos vosotros, por vuestras palabras de apoyo y la ilusión que me transmitisteis siempre. Gracias por estar a mi lado. Os quiero muchísimo.

A mis amigas, que han hecho este camino mucho más fácil, acompañándome en los momentos más felices y en los más duros. Sin duda, sois mis enfermeras favoritas. A Lucía, gracias por formar parte de tantos momentos bonitos, por escucharme hablar infinitas veces de mi pasión por esta profesión.

A Marta, Yanira, Natalia, Laura, Desi, Raquel, Mercedes, María José... Gracias por permitirme aprender de vosotras, lo que es trabajar en equipo, por mostrarme vuestra vocación. Si hoy digo que soy enfermera es también gracias a vosotras.

A todas las enfermeras que me enseñaron durante estos años la ciencia del cuidar. A mis profesoras, porque sois responsables, en gran parte, de todo lo que he aprendido hasta hoy; en especial a mi tutora Pilar: muchas gracias por guiarme desde el primer día en este proyecto, por transmitirme lo importante y bonito que es investigar. Me siento muy afortunada de haber podido aprender de ti.

A la Asociación de Parkinson Lugo por existir, por vuestra labor, compromiso, trabajo, por permitir que forme parte del equipo. Espero que este trabajo esté a la altura de todas las personas que me ayudaron a que se hiciera realidad. Gracias infinitas.

Y a ti, gracias por ser mi inspiración, por haber creado tantos recuerdos felices conmigo, por enseñarme las cosas verdaderamente importantes. Este trabajo está dedicado para ti. Siempre me decías que llegaría a ser una gran profesional y hoy puedo decirte:

Abuelo, soy enfermera.

ÍNDICE

| | |
|--|------|
| ❖ Índice de tablas..... | IV |
| ❖ Índice de gráficos..... | V |
| ❖ Índice de diagramas..... | VI |
| ❖ Abreviaturas y siglas utilizadas..... | VII |
| ❖ Resumen y palabras clave..... | VIII |
| ❖ Resumen e palabras clave..... | IX |
| ❖ Abstract and keywords..... | X |
| ❖ Introducción..... | 1 |
| ❖ Objetivos | 6 |
| ❖ Metodología..... | 7 |
| ❖ Resultados..... | 12 |
| ❖ Discusión..... | 18 |
| ○ Calidad de vida y sexo..... | 18 |
| ○ Calidad de vida y estado civil..... | 19 |
| ○ Calidad de vida por dominios en el PDQ-39..... | 19 |
| ○ Calidad de vida y edad..... | 21 |
| ○ Calidad de vida en las asociaciones de pacientes..... | 22 |
| ○ Calidad de vida en Atención Primaria y Hospitalaria..... | 24 |
| ○ Limitaciones..... | 26 |
| ❖ Conclusiones y líneas de trabajo futuro..... | 27 |
| ❖ Bibliografía..... | 29 |
| ❖ Anexos..... | 34 |
| ○ Anexo 1: Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire 39..... | 34 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|----|
| ❖ Tabla 1: Sintomatología de la enfermedad de Parkinson..... | 1 |
| ❖ Tabla 2: Estadios de la escala de Hoehn y Yahr..... | 2 |
| ❖ Tabla 3: Frases de búsqueda en bases de datos..... | 8 |
| ❖ Tabla 4: Cronograma de trabajo..... | 10 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

- ❖ Gráfico 1: Distribución de la muestra en función del sexo.....12
- ❖ Gráfico 2: Distribución de la muestra en función del estado civil.....12
- ❖ Gráfico 3: Distribución de porcentajes según rango de edad.....13
- ❖ Gráfico 4: Distribución de la muestra por dominios PDQ-39.....13
- ❖ Gráfico 5: Distribución de la muestra según sexo por dominios PDQ-39..... 14
- ❖ Gráfico 6: Distribución por dominios PDQ-39 según presencia/ausencia de pareja.....15
- ❖ Gráfico 7: Distribución del rango de edad 45-54 años por dominios PDQ-39.....15
- ❖ Gráfico 8: Distribución del rango de edad 55-64años por dominios PDQ-39.....16
- ❖ Gráfico 9: Distribución del rango de edad 65-74 años por dominios PDQ-39.....16
- ❖ Gráfico 10: Distribución del rango de edad 75-84 años por dominios PDQ-39.....17
- ❖ Gráfico 11: Distribución del rango de edad 85-94 años por dominios PDQ-39.....17

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

- ❖ Diagrama 1: Cribado de resultados de la búsqueda bibliográfica.....10

ABREVIATURAS Y SIGLAS UTILIZADAS

- ❖ ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria
- ❖ ASPALU: Asociación de pacientes Parkinson Lugo
- ❖ CV: calidad de vida
- ❖ CVRS: calidad de vida relacionada con la salud
- ❖ EP: enfermedad de Parkinson
- ❖ EPIT: enfermedad de Parkinson de inicio temprano
- ❖ NLM: National Library of Medicine
- ❖ PD: parkinson disease
- ❖ PDQ-39: Parkinson's Disease Questionnaire 39
- ❖ PF: población femenina
- ❖ PM: población masculina
- ❖ QoL: quality of life
- ❖ SEGG: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología
- ❖ semFyC: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- ❖ SEN: Sociedad Española de Neurología
- ❖ SRAA: sistema renina-angiotensina-aldosterona

RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Parkinson (EP) es uno de los trastornos neurodegenerativos más prevalentes en la actualidad, que repercute de manera muy importante en la calidad de vida (CV) de las personas que la padecen y su entorno. Se estima que la incidencia de la enfermedad aumentará en los próximos años por lo que se encuentra necesario realizar un estudio para conocer y cuantificar el impacto de la EP en la vida de las personas y poder llevar a cabo intervenciones comunitarias adecuadas a las necesidades que se detecten. Objetivo: Estudiar la calidad de vida percibida actual de los pacientes afectados por Parkinson en la Asociación de pacientes Parkinson Lugo. Metodología: estudio de carácter observacional, descriptivo y transversal utilizando el cuestionario validado Parkinson's Quality of Life Questionnaire de 39 preguntas, que incluyó a 30 pacientes de la Asociación de pacientes Parkinson Lugo, constituyendo un estudio cuantitativo, siendo la primera fase que llevar a cabo de la intervención comunitaria que se pretende desarrollar en un futuro. Resultados: se detecta una pérdida de calidad de vida media del 30% en 5 de los 8 dominios evaluables, concentrando las mejores puntuaciones en las categorías relacionadas con el aspecto socioemocional. La percepción de apoyo social y pertenencia a la comunidad alta se correlaciona con las puntuaciones más bajas en los dominios de *Estigmatización* y *Apoyo social* tras el análisis de los datos con las variables estudiadas. Conclusiones: la calidad de vida percibida por los pacientes en la Asociación de Parkinson Lugo es buena, siendo mejor que en otras comunidades del territorio español y panorama mundial. Se recomiendan estudios futuros para el análisis y correlación de la comorbilidad, tiempo desde el diagnóstico y grado de fragilidad con el impacto en la CV de los pacientes con EP.

Palabras clave: enfermedad de Parkinson, calidad de vida, comunidad, intervención comunitaria, asociación de pacientes.

RESUMO

Introdución: A enfermidade de Parkinson (EP) é un dos trastornos neurodexenerativos máis prevalectes na actualidade, que repercute de maneira moi importante na calidade de vida (CV) das persoas que a padecen e á súa contorna. Estímase que a incidencia da enfermidade aumentará nos próximos anos polo que se atopa necesario realizar un estudo para coñecer e cuantificar o impacto da EP na vida das persoas e poder levar a cabo intervencións comunitarias adecuadas ás necesidades que se detecten. Obxectivo: Estudar a calidade de vida percibida actual dos pacientes afectados por Parkinson na Asociación de pacientes Parkinson Lugo. Metodoloxía: estudo de carácter observacional, descritivo e transversal utilizando o cuestionario validado Parkinson's Quality of Life Questionnaire de 39 preguntas, que incluíu a 30 pacientes da Asociación de pacientes Parkinson Lugo, constituíndo un estudo cuantitativo, sendo a primeira fase a levar a cabo da intervención comunitaria que se pretende desenvolver nun futuro. Resultados: detéctase unha perda da calidade de vida media do 30% en 5 dos 8 dominios avaliábles, concentrando as mellores puntuacións nas categorías relacionadas co aspecto socioemocional. A percepción de apoio social e pertenza á comunidade altas correlaciónase coas puntuacións máis baixas nos dominios de *Estigmatización* e *Apoio social* tras a análise dos datos das variables estudadas. Conclusións: a calidade de vida percibida polos pacientes na Asociación de Parkinson é boa, sendo mellor que noutras comunidades do territorio español e panorama mundial. Recoméndanse estudos futuros para a análise e correlación da comorbilidade, tempo dende o diagnóstico e grado de fragilidade co impacto na CV dos pacientes con EP-

Palabras chave: enfermidade de Parkinson, calidade de vida, comunidade, intervención comunitaria, asociación de pacientes

ABSTRACT

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a prevalent neurodegenerative disorder with a significant impact on the quality of life (QoL) of individuals affected by the disease and their environment. The incidence of PD is expected to increase in the coming years, highlighting the need for a study to understand and quantify the impact of PD on people's lives. Such a study will help in implementing appropriate community interventions based on the identified needs. Objective: The objective of this study is to assess the current perceived quality of life of patients affected by Parkinson's disease in the Lugo Parkinson's Patients' Association. Methodology: This study adopts an observational, descriptive, and cross-sectional approach. The validated Parkinson's Quality of Life Questionnaire, consisting of 39 questions, was used to gather data. A total of 30 patients from the Association of Parkinson's patients in Lugo participated, making this a quantitative study. This study serves as the initial phase for the future development of community interventions. Results: an average quality of life loss of 30% is detected in 5 of the 8 assessable domains, with the best scores being concentrated in the categories related to the socioemotional aspect. The perception of social support and belonging to the community correlates with the lowest scores in the domains of *Stigmatisation* and *Social support* after analysis of the data with the variables studied. Conclusions: the quality of life perceived by patients in the Lugo Parkinson's Association is good, being better than in other communities in Spain and worldwide. Future studies are recommended for the analysis and correlation of comorbidity, time since diagnosis and degree of frailty with the impact on the QoL of PD patients.

Keywords: Parkinson's disease, quality of life, community, community intervention, patients' association.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) constituye uno de los trastornos neurológicos más frecuentes en la actualidad. Es en el año 1817 cuando aparecen descritos clínicamente los primeros casos por James Parkinson en su *Ensayo sobre la parálisis agitante*.

Es un proceso neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central caracterizado por una baja disponibilidad de dopamina en la sustancia nigra pars compacta debido a la degeneración de las neuronas dopaminérgicas (1). Entre las manifestaciones clínicas motoras más frecuentes se puede citar la tríada clásica (bradicinesia, temblor en reposo y rigidez), disfagia, festinación o inestabilidad postural. Si atendemos a la sintomatología no motora, podemos destacar los trastornos del sueño y del ánimo, deterioro cognitivo o fatiga.

| SÍNTOMAS MOTORES | SÍNTOMAS NO MOTORES |
|------------------------|--------------------------|
| Rigidez | Deterioro cognitivo |
| Temblor en reposo | Trastornos del sueño |
| Bradicinesia | Disfunción sensorial |
| Sialorrea | Dolor |
| Disfagia | Psicosis/Alucinaciones |
| Festinación | Depresión/Abulia/Apatía |
| Inestabilidad postural | Fatiga |
| Micrografía | Afectación dermatológica |

Tabla 1: Sintomatología de la EP. Fuente: elaboración propia.

Encontramos otro tipo de EP clasificado como de inicio temprano (EPIT). En este caso, la edad de las personas que lo padecen se encuentra por debajo de los 50 años, teniendo una sintomatología tanto motora como no motora ligeramente distinta. Una de las mayores diferencias en este tipo de Parkinson es la repercusión que tiene en la vida del paciente, donde la pérdida de roles (profesional, familiar, social...) se acentúa de manera más importante, causando un impacto mayor en su calidad de vida (2).

La enfermedad de Parkinson tiene varios subtipos clínicos diferenciándose el predominio tembloroso, acinético y el de dificultad postural y de marcha (3).

También podemos clasificar a la EP según su evolución. La escala de Hoehn y Yahr recoge cinco posibles estadios según el avance y la afectación motora de la enfermedad (4):

| Estadio | Afectación |
|---------|---|
| I | Unilateral |
| II | Bilateral sin inestabilidad postural |
| III | Bilateral con inestabilidad postural |
| IV | Discapacidad importante con capacidad para caminar de forma independiente |
| V | Dependiente para caminar o en silla de ruedas/encamado |

Tabla 2: Estadios de la escala de Hoehn y Yahr. Elaboración propia a partir de Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson (4)

Si bien el origen del proceso no está claro, se pueden nombrar ciertos factores de riesgo (edad, exposición medioambiental a pesticidas, plomo, cobre..., factores genéticos...) y protectores (tabaco, ejercicio físico aeróbico o, a la espera de más estudios que profundicen en esta línea, los inhibidores del sistema renina-angiotensina-aldosterona (SRAA)) (1).

Aunque clásicamente, el Parkinson se clasificó como un trastorno del movimiento, supone una entidad más compleja con sintomatología neuropsiquiátrica también (3) que obliga a un manejo interdisciplinario e integral de la persona que padece EP.

El diagnóstico de la enfermedad atiende a criterios fundamentalmente clínicos y su detección precoz resulta fundamental para la puesta en marcha del tratamiento, reduciendo así los índices de morbi-mortalidad (4) y, por lo tanto, pudiendo tomar medidas terapéuticas y preventivas en aquellos ámbitos que progresivamente se verán afectados por la EP y, por consiguiente, repercutirán en la calidad de vida del paciente y su entorno.

El tratamiento de la enfermedad se puede dividir en: farmacológico, quirúrgico y no farmacológico. En este último incluimos la fisioterapia, logopedia, psicología, terapia ocupacional... (4) Es aquí donde las asociaciones de pacientes poseen un papel fundamental a la hora de hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias.

Según un estudio publicado en la revista oficial de la Sociedad Española de Neurología, de los resultados arrojados por dicha investigación, se puede deducir que muchas de las áreas afectadas por la EP a tratar por los profesionales sanitarios, al no estar cubiertas por la cartera de servicios de nuestro Sistema Nacional de Salud, recaen en agrupaciones privadas como las asociaciones de pacientes (5). En la ciudad de Lugo, contamos con la existencia de ASPALU (Asociación Parkinson Lugo), formada en 2008 con la finalidad de dar apoyo y respuesta a las demandas no satisfechas de las familias afectadas con la enfermedad.

En las últimas décadas, la EP ha experimentado un crecimiento extraordinario de su prevalencia y se estima que esta tendencia continúe fruto del aumento de la esperanza de vida (6), aumentando de la misma forma la cronicidad del proceso y, por lo tanto, la dependencia, cuidados y necesidades de las personas con EP. Podemos establecer que la prevalencia aumenta hasta afectar a 1% de la población mayor de 60 años (7). Si hablamos de sexos, se estima que afecta a un 50% más a hombres que a mujeres (8).

Numerosos autores (nacionales e internacionales) han llevado a cabo estudios para conocer la calidad de vida (CV) de los enfermos de Parkinson. Resulta interesante conocer la comparativa de resultados entre unas y otras investigaciones para saber más acerca de la heterogeneidad y perfil de la enfermedad en función de la población a estudio.

Analizando todos estos datos en conjunto, parece necesario realizar intervenciones en la comunidad adecuadas y dirigidas a aumentar el bienestar y calidad de vida de las personas (tareas recogidas dentro de las funciones de la Enfermería).

Si hablamos de intervenciones comunitarias llevadas a cabo por Enfermería hacemos referencia al conjunto de acciones que se llevan a cabo poniendo a la comunidad como protagonista para favorecer su desarrollo mediante la participación activa (9). La Real Academia Española define comunidad como “el conjunto de personas vinculadas por características o intereses comunes” (10). Es preciso matizar que dicha comunidad puede o no expresar sus demandas, así como poseer o no ciertos recursos (9).

Una intervención comunitaria está compuesta por varios elementos (11):

- Territorio: entendido como el espacio físico en el que cohabitan los diferentes elementos que forman la comunidad.
- Demandas: se describen como aquellas necesidades, aspiraciones, intereses, propósitos, objetivos... que los miembros de la comunidad poseen y/o expresan.
- Recursos: humanos, materiales, económicos, institucionales...; todos aquellos elementos que sean un medio para resolver las demandas.
- Población: conjunto de individuos pertenecientes a la comunidad, así como las distintas relaciones que se dan en ella.

Dado el carácter neurodegenerativo de la enfermedad, la tendencia a la cronicidad de los procesos que la acompañan y la perspectiva comunitaria que posee esta profesión, el papel de Enfermería es esencial en el abordaje del paciente con Parkinson. Desde mi punto de vista como enfermera y cuidadora, es necesario que investiguemos y contribuyamos a aumentar el conocimiento, tarea que es importante interiorizar desde la formación de grado con la finalidad de contribuir al avance y visibilidad de la profesión.

La comunidad a estudio está formada por los usuarios de la Asociación de pacientes con Parkinson de Lugo con la finalidad de conocer las características y necesidades de esta población para realizar intervenciones en dicha comunidad que repercutan de manera positiva en la calidad de vida del conjunto. En relación con el Parkinson, podemos considerar a dicha entidad como una comunidad bien establecida. La asociación de Parkinson de Lugo (ASPALU) es una agrupación en la que colaboro como voluntaria después de mi experiencia familiar con esta enfermedad, con la firme convicción de la gran ayuda que supone contar con apoyo y cuidados individualizados en el manejo de este trastorno. Entre las labores realizadas por esta agrupación, podemos mencionar su importante papel en el tratamiento no farmacológico de la enfermedad, proporcionando apoyo y respuesta a las necesidades demandadas por el paciente y su familia.

Ante toda intervención comunitaria, es necesario hacer un estudio previo de las necesidades y/o demandas actuales de la comunidad para poder desarrollar y ejecutar una intervención con éxito. Es por eso por lo que este trabajo va dirigido a conocer la calidad de vida de la comunidad a estudio con la finalidad de desenvolver en un futuro intervenciones adecuadas a los resultados obtenidos.

Con este estudio se pretende, a su vez, poner de relieve la importancia de la EP en el día a día de quien la padece y hacer así visible su realidad, poniendo atención a que, con el tiempo, será la realidad de más personas, además de dar difusión y destacar la labor desarrollada en ASPALU.

OBJETIVOS

General

- ❖ Estudiar la calidad de vida percibida actual de los pacientes afectados por Parkinson

Específicos

- ❖ Medir el grado de afectación de la movilidad e independencia para las actividades básicas de la vida diaria de los afectados.
- ❖ Definir el grado de bienestar emocional
- ❖ Detectar la estigmatización en la población a estudio
- ❖ Cuantificar el grado de apoyo social que perciben los pacientes
- ❖ Conocer el estado cognitivo y comunicativo
- ❖ Evaluar la influencia del dolor de la población a estudio en su vida diaria
- ❖ Establecer el grado de correlación de los resultados obtenidos con los arrojados por estudios similares ya publicados

METODOLOGÍA

Se ha llevado a cabo un estudio de carácter observacional, descriptivo y transversal utilizando para ello el cuestionario validado PDQ-39 (Parkinson's Quality of Life Questionnaire) (12) (ver Anexo 1), constituyendo un estudio cuantitativo, siendo la primera fase para llevar a cabo una intervención comunitaria que se pretende desarrollar en un futuro.

El Parkinson's Quality of Life Questionnaire es un cuestionario que consta de 8 dominios a evaluar y cuantificar el estado de salud autopercebido y la calidad de vida de las personas afectadas por la EP. Los dominios son: *movilidad, actividades básicas de la vida diaria, bienestar emocional, estigmatización, apoyo social, estado cognitivo, comunicación y dolor*. Para responder al total de 39 preguntas que recoge este cuestionario hay 5 posibles opciones: *nunca, casi nunca, a veces, con frecuencia y siempre*, otorgando una puntuación desde 0 (nunca) a 4 (siempre). Para el cálculo de las puntuaciones se divide el número de puntos obtenidos tras la encuesta entre el total posible de cada dominio y se multiplica por cien (expresado en porcentaje). Para el cálculo de puntuaciones en el dominio *Apoyo social*, la ausencia de cónyuge o pareja implica hacer la división entre 8 y no entre 12 dado que una de las preguntas no se le realizaría al encuestado. Porcentajes más altos indican una peor calidad de vida (13).

Dado que con el uso de dicho cuestionario no se manejan datos de salud, entendidos estos como aquellos "datos personales relativos a la salud física o mental de una persona física, incluida la prestación de servicios de atención sanitaria, que revelen información sobre su estado de salud" (definidos en el artículo 4.15 del Reglamento general de protección de datos de la Unión Europea) (14) y la cumplimentación del cuestionario es anonimizada y voluntaria, no se considera preciso autorización previa del Comité de Ética de la Investigación correspondiente. Se ha contado con el permiso y colaboración de la Asociación de Parkinson de Lugo y sus usuarios para efectuar en esa comunidad el estudio.

La población de estudio está formada por los usuarios que acuden a la Asociación de Parkinson de Lugo. Se ha decidido escoger a esta comunidad con el objetivo de valorar la calidad de vida de un grupo representativo de la ciudad de Lugo para en un futuro poder llevar a cabo intervenciones basadas en resultados acordes a las necesidades expresadas por la población diana. Se incluyeron finalmente en el estudio 30 usuarios de la Asociación de Parkinson de Lugo que accedieron voluntariamente a responder el cuestionario utilizado y que cumplían lo siguiente:

- ❖ Criterios de inclusión:
 - Ser miembro de la Asociación de Pacientes Parkinson Lugo.
 - Tener más de 40 años.
 - Acudir a alguna de las siguientes actividades que oferta la asociación: fisioterapia, ejercicio físico en gimnasio, logopedia, informática.
 - Acceder voluntariamente a la cumplimentación del cuestionario utilizado
- ❖ Criterios de exclusión:
 - No ser miembro de la Asociación de Pacientes Parkinson Lugo.
 - Tener menos de 40 años.
 - No ser usuario de las actividades ofertadas por la asociación
 - Negativa a cumplimentar el cuestionario utilizado.

Con la finalidad de realizar una contextualización teórica del tema a tratar, para realizar la búsqueda de información, se ha indagado en bases de datos tales como PUBMED, SCOPUS, DIALNET y Google Academic; webs oficiales de sociedades científicas como la Sociedad Española de Neurología (SEN), Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG), Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC); asociaciones de pacientes (Federación Española de Parkinson); fuentes informativas de la Administración (guías del Gobierno de Navarra) y otras fuentes secundarias como UpToDate y páginas web específicas de los temas a tratar.

Para la búsqueda de publicaciones de cara a realizar una comparativa y correlación entre el estudio que se describe en este trabajo y otros ya publicados, se concretan los criterios de inclusión y exclusión aplicados a continuación y las frases de búsqueda (ver tabla 3).

| Base de datos | Frase de búsqueda (sin filtros) |
|---------------|--|
| PUBMED | (parkinson[Title/Abstract]) OR (calidad de vida[Title/Abstract]) AND PDQ39 |
| SCOPUS | parkinson's AND disease AND quality AND of AND life AND pdq-39 |

| | |
|-----------------|--|
| DIALNET | Parkinson AND calidad de vida OR PDQ-39 |
| Google Academic | Parkinson AND calidad de vida AND PDQ-39 |

Tabla 3: Frases de búsqueda en bases de datos. Fuente: elaboración propia.

❖ Criterios de inclusión:

- Literatura publicada a partir del 2019 hasta la actualidad
- Artículos de revistas, tesis, artículos de libros y/o libros.
- Publicaciones en castellano y/o inglés
- Textos con acceso completo y gratuito.
- Empleo del cuestionario PDQ-39

❖ Criterios de exclusión:

- Literatura publicada antes del año 2019.
- Publicaciones distintas a artículos de revistas, tesis, artículos de libros y/o libros.
- Literatura publicada en otro idioma distinto a inglés y/o español
- Textos sin acceso completo y gratuito
- No se emplea el PDQ-39

Se empleó literatura publicada a partir de 2019, completando la información con fuentes bibliográficas de años anteriores para la contextualización y marco teórico, siempre tratando con la información más reciente posible. La guía de práctica clínica consultada data del año 2014 y, a pesar de que hace más de 5 años que se publicó y aún no se realizó una revisión de la vigencia de su contenido, la información que se ha extraído de esta fuente pretende ser lo más fidedigna a la actualidad de la enfermedad. Otras fuentes bibliográficas previas al 2019, hacen referencia a conceptos que, hoy en día, siguen correspondiendo a la información en ellas recogidas.

Una vez efectuada la búsqueda con las frases recogidas en la tabla 3 y tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se llevó a cabo una revisión de títulos y resúmenes del total de resultados arrojados tras la aplicación de esa fórmula, tras la cual se excluyeron 304 publicaciones (ver diagrama 1) por plantearse objetivos diferentes a los que se recogen en el presente trabajo o encontrarse duplicados.



Diagrama 1: Cribado de resultados de la búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia.

A continuación, se muestra el cronograma de trabajo, comenzando la primera semana el día 7 de noviembre de 2022.

| SEMANAS | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | |
|-------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|---|
| BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA | █ | █ | █ | █ | | | | █ | | | █ | | | | | | | | | | | █ | █ | | | | | | | | |
| RESUMEN | | █ | █ | | | | █ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | █ | |
| INTRODUCCIÓN | | █ | █ | | | | █ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OBJETIVOS | | | | █ | █ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| METODOLOGÍA | | | | | █ | | | | | | | | | | | | | | | | | █ | | █ | █ | | | | | | |
| RECOGIDA DE DATOS | | | | | | | | | | | | █ | █ | █ | █ | █ | | | | | | | | | | | | | | | |
| CÁLCULOS | | | | | | | | | | | | | | | █ | █ | █ | █ | | | | | | | | | | | | | |
| ELABORACIÓN DE GRÁFICOS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | █ | █ | █ | █ | █ | | | | | |
| RESULTADOS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | █ | █ | █ | █ | | | | | | |
| DISCUSIÓN | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | █ | █ | █ | █ | █ | | | | |
| BIBLIOGRAFÍA | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | █ | █ | █ | |
| CORRECCIONES | | | | █ | | | | █ | | | | | | | | | | | | | | █ | | | █ | | | | | █ | █ |

Tabla 4: Cronograma de trabajo. Fuente: elaboración propia.

Para la referenciación bibliográfica se utilizó el estilo Vancouver (o de los Requisitos de Uniformidad para Manuscritos Enviados a Revistas Biomédicas) por ser el más utilizado en el campo de las Ciencias de la Salud. Estas normas son usadas en las bases de datos de la National Library of Medicine (NLM) como PubMed, base utilizada para la búsqueda bibliográfica en este trabajo (15).

RESULTADOS

Fueron encuestadas un total de 30 personas con edades comprendidas entre los 49 y 92 años, siendo 19 hombres y 11 mujeres.

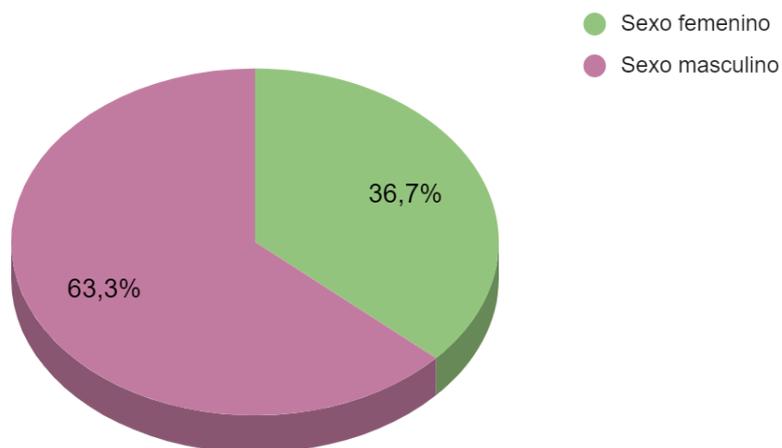


Gráfico 1: Distribución de la muestra en función del sexo. Fuente: elaboración propia.

Si atendemos al estado civil de los encuestados, el 73.3% estaban casados.

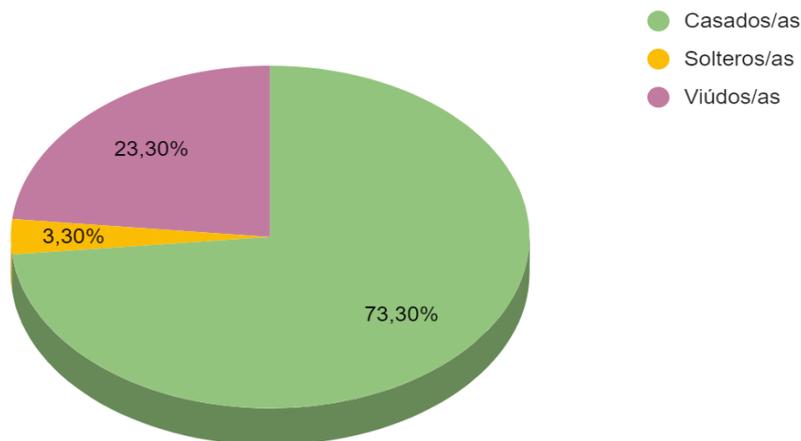


Gráfico 2: Distribución de la muestra en función del estado civil. Fuente: elaboración propia.

La edad media de la población a estudio se situó en los 70 años. Se observó que la mayoría de la población a estudio se encontraba en un rango de edad comprendido entre los 65 y 74 años (un 43.3% del total).

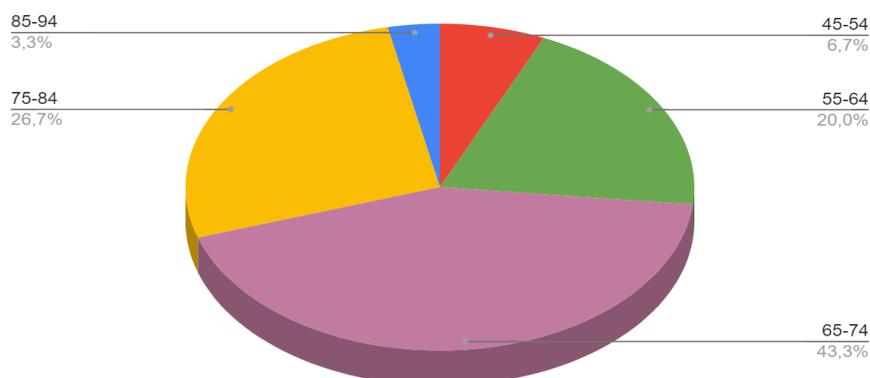


Gráfico 3: Distribución de porcentajes según rango de edad. Fuente: elaboración propia.

Tras el cálculo de la media de las puntuaciones obtenidas, se obtuvieron los resultados ilustrados en el gráfico 4. Destacan unos porcentajes bajos en el contexto social: 8% en la categoría de *Estigmatización* y un 5% en *Apoyo social*, no superando el 50% en ninguna de las categorías presentes en el cuestionario utilizado para llevar a cabo el estudio.

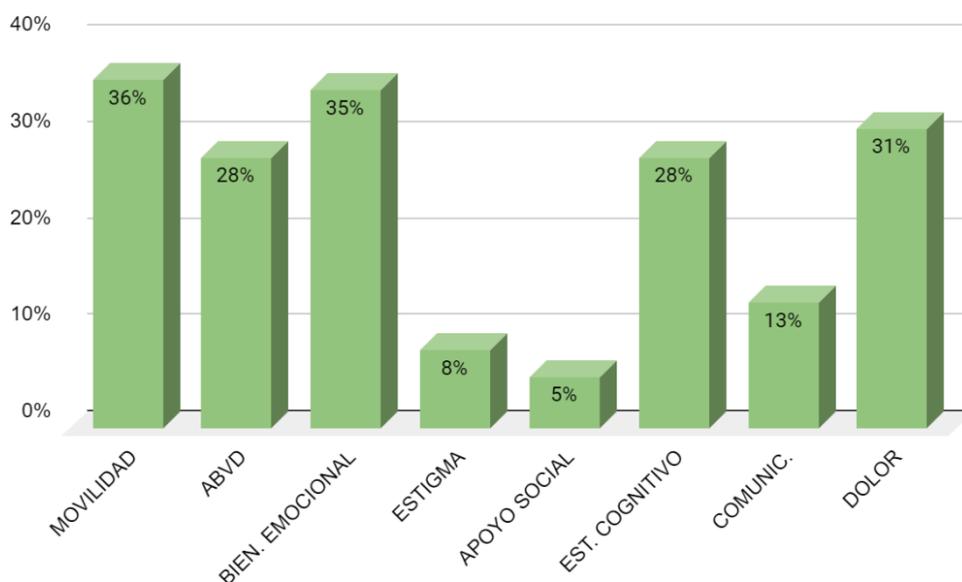


Gráfico 4: Distribución de la muestra por dominios PDQ-39. Fuente: elaboración propia.
*ABVD: actividades básicas de la vida diaria.

Si dividimos a la comunidad encuestada según el sexo, después del cálculo medio de puntuaciones, (que se representan en el gráfico 5) los resultados obtenidos más destacados fueron los que se describen a continuación:

En el dominio de *Movilidad*, mientras que la población femenina (en adelante PF) se recoge la puntuación de un 54.3%, en la masculina (en adelante, PM) un 30.4%. En *Actividades básicas de la vida diaria*, PF: 44.7% frente a PM: 31.8%; *Bienestar emocional*, PF: 40.4%, PM: 30.4%; *Estigmatización*, PF: 16.4%, PM: 7.9%; *Apoyo social*, PF: 15.5%, PM: 2.2% y *Dolor*, PF: 45.5%, PM: 28.9%.

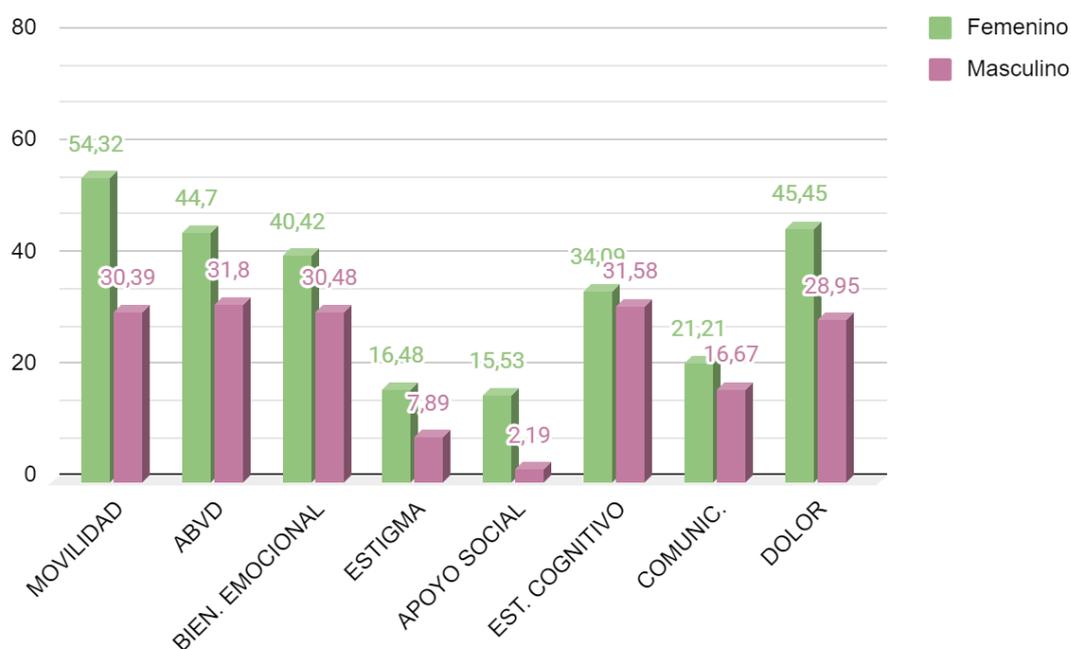


Gráfico 5: Distribución de la muestra según sexo por dominios PDQ-39. Fuente: elaboración propia.

En cuanto a las puntuaciones obtenidas teniendo en cuenta la presencia o ausencia de cónyuge/pareja (ver gráfico 6), se pueden observar puntuaciones mayores en el caso *Sin pareja*, destacando un 62.5% en *Movilidad* para el grupo carente de pareja/cónyuge, viendo, sin embargo, puntuaciones similares en dominios como *Estado cognitivo*.

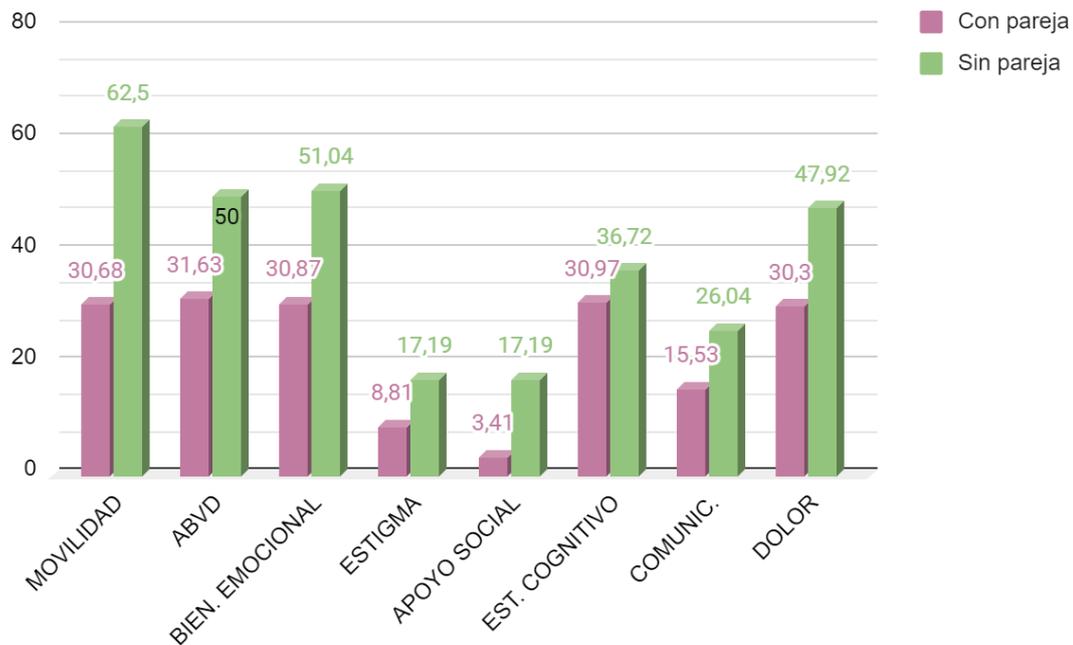


Gráfico 6: Distribución por dominios PDQ-39 según presencia/ausencia de pareja. Fuente: elaboración propia.

Si atendemos a la variable *edad*, se recogen los siguientes porcentajes medios en los rangos de edad para cada dominio evaluado con el cuestionario utilizado en este trabajo:

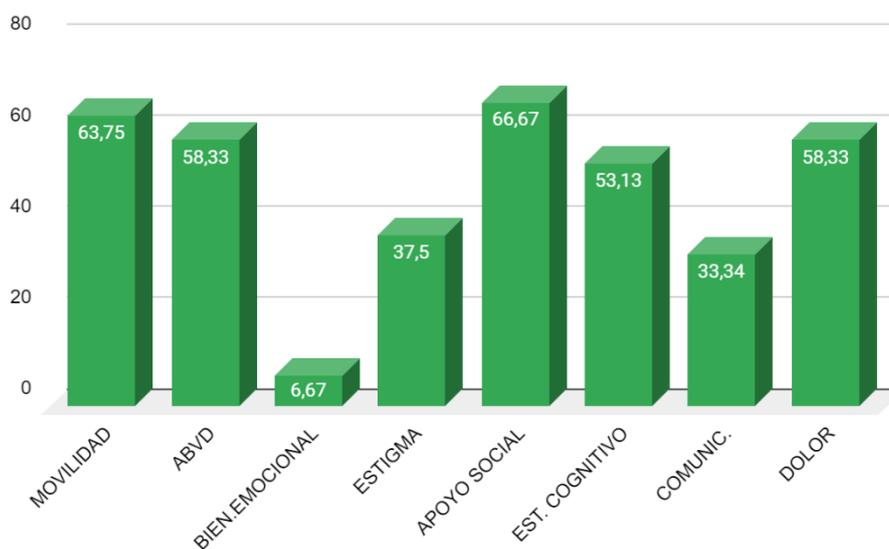


Gráfico 7: Distribución del rango de edad 45-54 años por dominios PDQ-39. Fuente: elaboración propia.

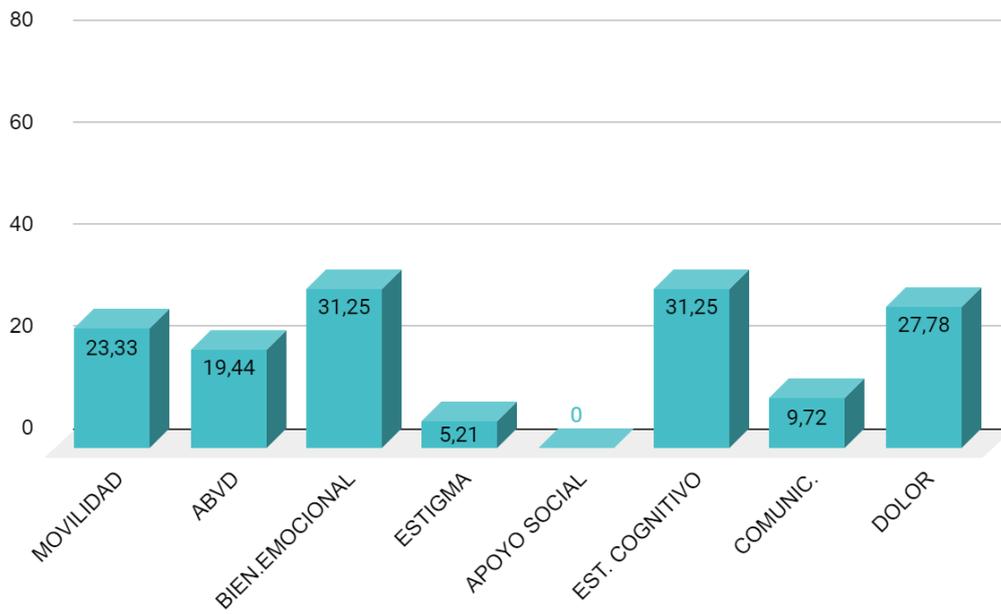


Gráfico 8: Distribución del rango de edad 55-64 años por dominios PDQ-39. Fuente: elaboración propia.

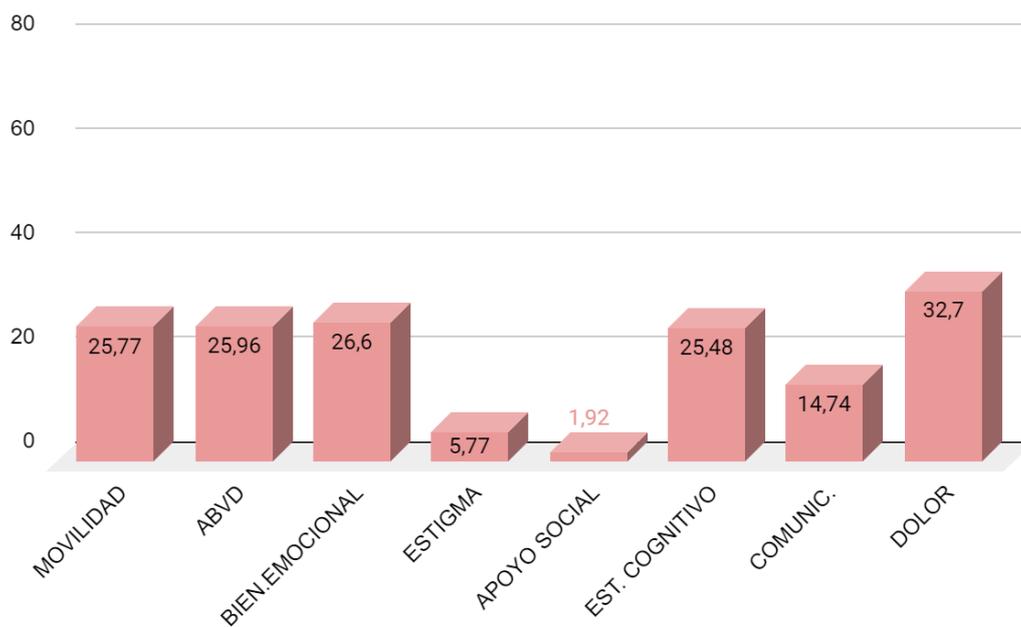


Gráfico 9: Distribución del rango de edad 65-74 años por dominios PDQ-39. Fuente: elaboración propia.

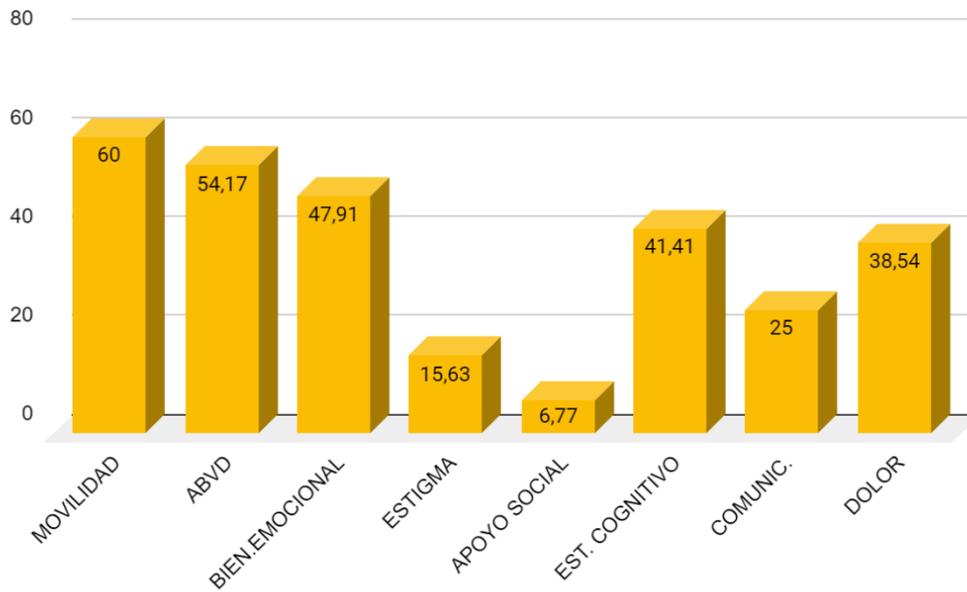


Gráfico 10: Distribución del rango de edad 75-84 años por dominios PDQ-39. Fuente: elaboración propia.

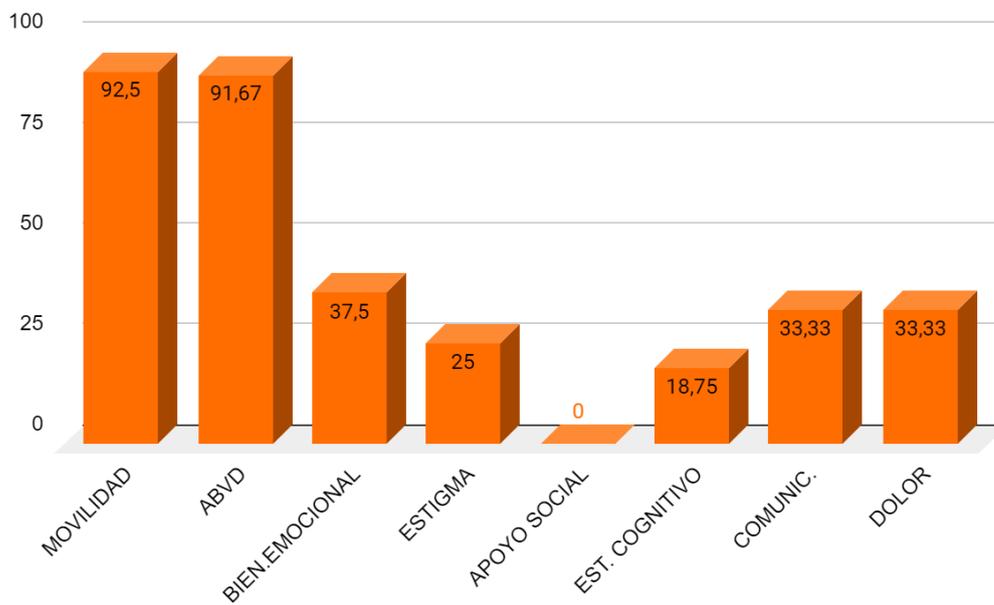


Gráfico 11: Distribución del rango de edad 85-94 años por dominios PDQ-39. Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

La calidad de vida percibida por los pacientes de esta muestra obtenida en la Asociación de pacientes Parkinson Lugo, utilizando el Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQ-39), que establece una mejor calidad de vida cuanto menor puntuación se obtenga, siendo 0% el resultado óptimo, indica una pérdida de calidad de vida media del 30% en 5 de los 8 dominios evaluables, concentrando las mejores puntuaciones en las categorías relacionadas con el aspecto socioemocional.

Teniendo en cuenta estos datos, podemos deducir que una percepción de apoyo social y pertenencia a la comunidad alta se correlaciona con las puntuaciones más bajas en los dominios de *Estigma* y *Apoyo social* tras el análisis de los datos con las variables estudiadas.

El reclutamiento de individuos para este estudio se realizó en la Asociación de Parkinson de Lugo. De esta manera, se pretende poner en valor el papel de las asociaciones de pacientes y la intervención de Enfermería en la calidad de vida de los pacientes con Parkinson, siendo uno de los pilares fundamentales en la atención integral y holística del individuo y de la comunidad. Algunos de los estudios consultados realizan la captación de individuos desde las consultas externas de Neurología, unidades especializadas en Trastornos del Movimiento hospitalarias o en centros de Atención Primaria (16-27). También es relevante subrayar que las encuestas se realizaron en un 90% de los casos de manera presencial y, en algunos de los estudios consultados, esta fase se realizó de manera telefónica (tanto la previa captación de sujetos a estudio (22) como la posterior encuesta (28)). De estas diferencias en la captación de poblaciones a estudio, se pueden deducir distinciones, por lo tanto, en los resultados obtenidos entre la presente investigación y los estudios llevados a cabo por otros autores.

- **Calidad de vida y sexo:**

Si atendemos a las diferencias evidenciadas en esta comunidad entre ambos sexos, se observó que la cohorte femenina acumula puntuaciones más altas en todas las categorías estudiadas que el grupo formado por hombres.

En las puntuaciones obtenidas en la cohorte femenina podemos observar que la calidad de vida percibida por ésta es notablemente peor que la de hombres, en especial, en categorías como *Movilidad*, *Actividades básicas de la vida diaria* o *Dolor*. Es posible que la percepción del casi 37% de la comunidad estudiada esté relacionada con el rol que socialmente se ha impuesto a la mujer a lo largo de la historia: los cuidados del

hogar y la familia. Históricamente, la mujer fue relegada a las tareas de casa por lo que, si debido a la enfermedad, la actividad que solían tener las mujeres se ve disminuida, cabe la posibilidad de que exista también una pérdida del rol que tuvo durante su vida. De este modo, la autopercepción de su propia calidad de vida no solo se vería mermada, sino que esta disminución se acentuaría con el menoscabo de dicho rol.

Se observó que la cohorte masculina ocupa un 63.3% del total de la población estudiada. De esta manera, se cumple que la enfermedad afecta mayoritariamente a hombres. Si atendemos a la prevalencia del trastorno en función de la edad, vemos que el 83.3% de la comunidad supera los 60 años, concordando estos resultados con otros autores (16, 17) o la edad media del estudio, situada en los 70 años (18-21, 29).

- **Calidad de vida y estado civil:**

Al analizar los resultados con la variable presencia/ausencia de pareja, las puntuaciones más elevadas son para el grupo *sin pareja*. El grupo de la población que tiene pareja y/o está casada obtiene porcentajes más bajos, poniendo de relieve una mejor calidad de vida. Hay que puntualizar que el grupo *sin pareja* tiene una edad media superior a la media de la comunidad, pudiendo influir esto en la mayor pérdida de vida, ya sea por un mayor grado de fragilidad asociado o una mayor progresión de la enfermedad, variables que no fueron objeto de estudio en el presente trabajo, por lo que no se puede demostrar esta correlación. En este caso, los dos dominios más afectados fueron *Movilidad* y *Bienestar emocional*. Sería necesario un análisis más profundo y recogida de nuevos datos para poder afirmar las hipótesis aquí recogidas.

- **Calidad de vida por dominios en el PDQ-39:**

La enfermedad de Parkinson es un trastorno complejo que afecta a numerosas esferas de la vida de las personas que la padecen. Una de ellas que clásicamente ha sido la más afectada es la **movilidad**. En el presente estudio se obtuvo en este dominio evaluado con el PDQ-39 una puntuación del 36%, representando la categoría con peor puntuación dentro de la comunidad a estudio. Los pacientes expresaron mayores dificultades en la movilidad en distancias más largas, en espacios más concurridos, dificultades en la realización de tareas domésticas o necesidad de salir acompañado a la calle. De todas estas dificultades manifestadas por la comunidad, podemos extraer que la EP resulta un condicionante importante en el día a día de los usuarios. La siguiente categoría en obtener una puntuación alta, en estrecha relación con la movilidad, es **Actividades básicas de la vida diaria**, con un 28% de media en la comunidad. Destacan los problemas a la hora de escribir y/o aquellas acciones que

implican a la motricidad fina como abotonarse la ropa, destrezas característicamente afectadas por esta enfermedad.

Si hacemos un análisis de estas puntuaciones con la variable *edad*, se observa una mayor afectación en la movilidad en las franjas de edad de 45-54 años y en aquellas que superan los 75 años, coincidiendo con la enfermedad de Parkinson de inicio precoz y una mayor progresión de la EP y/o grado de fragilidad de la comunidad, respectivamente. Cabe enfatizar que no se ha realizado un análisis ni correlación entre los años desde el diagnóstico y el estudio de la fragilidad en la comunidad por lo que son necesarios estudios futuros de cara a poder hacer una adecuada relación entre las distintas variables y su afectación en la calidad de vida de los pacientes con EP.

Bienestar emocional obtiene la segunda puntuación más elevada, con un 35% de media. El cuestionario empleado para la evaluación de la CV en la comunidad no utiliza datos de salud para cuantificar la pérdida de calidad de vida en este área emocional. Se puede extraer de los resultados obtenidos que más de la mitad de la comunidad experimentó en el último mes sensaciones depresivas, ansiosas o de enfado, sobresaliendo el sentimiento de preocupación acerca de su futuro, donde un 70% de la comunidad experimentó desasosiego por este motivo. Sin embargo, destaca que casi el mismo porcentaje de la población no se sintió sola o aislada, poniendo de manifiesto la importancia del acompañamiento y apoyo que supone pertenecer a un grupo con las mismas características y el importante valor que tiene el entorno en la calidad de vida de los enfermos de Parkinson.

Detectar el **estigma** existente entre la comunidad a estudio fue otro de los objetivos planteados al inicio de este trabajo. Podemos observar que es una de las categorías con una de las puntuaciones más bajas y, por lo tanto, indicador de una calidad de vida notablemente buena en este aspecto. La misma tendencia sigue el dominio **Apoyo social**, recogiendo un 5%, porcentaje más bajo recogido en el cuestionario.

Es necesario mencionar que, analizando estos datos con la variable del estado civil, podemos advertir que el conjunto de personas casadas obtiene mejores puntuaciones no solo en aquellas categorías que cuantifican la CV en el ámbito socioemocional, sino en general en todas aquellas esferas evaluadas por el PDQ-39. En el caso concreto del dominio *Apoyo social* es preciso subrayar que la ausencia de pareja es uno de los ítems que afectan de forma directa al cálculo de la puntuación, por lo que es lógico pensar que, la ausencia de pareja y/o cónyuge, supone una situación que, si bien afecta a la población general, en el caso de los pacientes con EP implica

perder a una de las personas que ha acompañado al paciente en su recorrido con la enfermedad, en la mayoría de los casos, como expresó la comunidad.

Teniendo en cuenta estas puntuaciones, la esfera socioemocional de la comunidad se encontraría levemente afectada, poniendo de manifiesto la importancia de la comunidad y sociedad en la calidad de vida de estos pacientes, así como el papel de la asociación en el acompañamiento y apoyo a la comunidad.

En la categoría **Estado cognitivo** se recoge una puntuación media del 28%. Es interesante conocer que analizando los datos con las variables *sexo* y *estado civil*, se obtienen resultados similares, a pesar de la diferencia etaria entre miembros de la totalidad del conjunto, poniendo de manifiesto que, en esta comunidad, una menor edad no sería sinónimo de un mejor estado cognitivo.

La categoría correspondiente a la **comunicación** obtiene el tercer mejor resultado tras un análisis genérico de la totalidad de dominios evaluados. En general, los pacientes incluidos en este estudio no manifestaron grandes dificultades a la hora de comunicarse con el resto de las personas, pero si hicieron alusión a la pérdida del timbre vocal en ocasiones (lo que se conoce en la EP como disfonía hipocinética). Es importante resaltar que la mayoría de la comunidad no expresó dificultades para hablar (disartrias).

Dolor obtuvo una puntuación media del 31%. El dolor es uno de los síntomas más percibidos y expresados por los pacientes con EP. En la comunidad que se estudió, se puede afirmar que la sintomatología propia de la EP tiene una repercusión moderada a la hora de percibir sensaciones dolorosas. Dado que no se evaluó la comorbilidad, no es posible definir cuál es el grado de dolor derivado de la EP en relación con otras entidades que el paciente pueda sufrir y lo expongan a la percepción de dolor.

Observando las categorías que el cuestionario empleado dedica a la esfera física/motora de la enfermedad, podemos extraer que la mayoría de la población a estudio se encontraba en situaciones similares en lo que a la afectación de esta sintomatología tiene en su CV se refiere.

- **Calidad de vida y edad:**

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que, en la comunidad a estudio, edades superiores a 75 años obtienen puntuaciones altas en el dominio de *Movilidad*, del PDQ-39, coincidiendo con otros autores como Cassidy et al (16), donde en su muestra a estudio, las personas que superan los 81 años alcanzan porcentajes

más altos y, por consiguiente, una peor calidad de vida. De esta manera, ambos estudios concuerdan en una peor calidad de vida ligada a la edad, al menos, en lo que a la movilidad del paciente se refiere. Otros estudios ponen de relevancia que no sería la edad la que incide de manera directa sobre la calidad de vida relacionada con la EP, sino la propia evolución de la enfermedad (22). Dado que una de las limitaciones de este trabajo es la ausencia de una evaluación del estadio de la enfermedad en cada individuo ni del tiempo desde el diagnóstico de la EP y tampoco se contó con un índice de fragilidad para realizar la recogida de datos, no se puede demostrar la asociación llevada a cabo por estos autores. Por lo tanto, para poder establecer correlaciones en este ámbito se recomiendan estudios futuros dirigidos a conocer estos datos, ya que podría deducirse que no sería una mayor edad la principal causa de la pérdida de calidad de vida, sino un mayor grado de fragilidad en el individuo sumado a la progresión de la enfermedad.

También podemos citar otros autores que establecen relaciones entre el estigma y la edad de los pacientes (26). Según este estudio, las edades más jóvenes serían un predictor de una mayor presencia de estigma entre su población a estudio. Si atendemos a lo que los resultados del presente trabajo nos muestran, a pesar de obtener una puntuación baja en un análisis general de toda la comunidad, es posible observar que, en el rango de 45-54 años, el estigma recibe una puntuación más alta (ver gráfico 7 en *Resultados*). De esta manera, podemos establecer una correlación entre el estudio realizado por Salazar et al. y el llevado a cabo en la comunidad lucense. Si analizamos el impacto y limitaciones que ya de por sí la enfermedad produce en la vida de quien la padece y su entorno, asociar estos cambios con franjas etarias más bajas supone una pérdida de roles e independencia más acentuada en edades en las que las expectativas son otras muy distintas, incidiendo de un modo más intenso en la CV de los pacientes.

- ***Calidad de vida en las asociaciones de pacientes:***

El estudio llevado a cabo por Sánchez Luengos et al. (23) incluye usuarios de asociaciones de pacientes para realizar el análisis de la calidad de vida. Si establecemos una comparación entre los resultados que obtuvo vemos que la comunidad a estudio del País Vasco presenta una ligera mejor calidad de vida de acuerdo con el cálculo medio. Si atendemos a los resultados por dominios, la comunidad lucense presenta peores puntuaciones, sobre todo, en los dominios de *Movilidad*, *ABVD* y *Bienestar emocional*, mientras que en el resto de las categorías los porcentajes son similares.

Castillo Castillo y Márquez Pacheco (28) obtuvieron una muestra de 30 individuos, pertenecientes a la fundación Juan Pablo II, en la que, utilizando el PDQ 39, obtuvieron puntuaciones mayores en siete del total de dominios valorados en comparación con la comunidad de este estudio. Podemos establecer que, en ambas comunidades, las categorías con una mayor puntuación fueron *Movilidad* y *Bienestar emocional*, ocupando el primer y segundo puesto en una escala de mayor compromiso de la calidad de vida. Sin embargo, las diferencias más notables entre una comunidad y otra se corresponden con las categorías socioemocionales. Como se ha mencionado anteriormente, estos dominios son los que tienen una mejor puntuación en la comunidad estudiada en este trabajo mientras que en la comunidad colombiana, *Apoyo social* obtiene un porcentaje del 43%, 38 puntos por encima de la puntuación de mi estudio. Estos datos traducen que la población sometida a estudio en Lugo goza de una mejor calidad de vida, atribuible a las labores que se realizan desde la asociación lucense, diferencias culturales y sociales que puedan explicar la carencia de apoyo en la comunidad colombiana.

Un estudio llevado a cabo en la misma fundación en el año 2019 (30), evidenció una mejor calidad de vida en los pacientes que formaban parte de dicha comunidad en el momento del estudio comparada con el grupo a estudio en 2022 (28). Confrontando estos datos con los resultados que obtuve, se vuelve a demostrar una menor pérdida de calidad de vida en la comunidad formada por usuarios de la Asociación de Parkinson de Lugo.

En este estudio no se recogieron ni estudiaron las patologías concomitantes diagnosticadas en los individuos del estudio por lo que no se puede demostrar algún tipo de influencia de estas sobre los resultados que se obtuvieron. Otros autores sí tuvieron en cuenta estas variables, recogiendo un 20% del total de su muestra con diagnóstico de depresión y/o un 9.5% de ansiedad (29). En el estudio actual tan solo se trabajó con sensaciones de depresión, ansiedad o nerviosismo. Se recogieron sensaciones de nerviosismo/ansiedad en el 46.7% de la comunidad frente a 56.7% con percepción depresiva, mostrando, de esta manera, que la mitad de la comunidad presentó, en el mes anterior a la recogida de datos, sensaciones que afectan a su esfera mental/no motora.

En un estudio llevado a cabo por autores polacos (21) se evidenció una peor calidad de vida de sus pacientes que los residentes en Lugo, con diferencias de hasta 43 puntos en dominios como *Estigmatización*. Tal y como se recomienda en párrafos anteriores, el estudio de la correlación de fragilidad y EP sería interesante para

establecer medidas preventivas y terapéuticas más efectivas si se cuentan con determinantes objetivos que puedan predecir el impacto que tiene esta variable en la calidad de vida del paciente.

- **Calidad de vida en Atención Primaria y Hospitalaria:**

Entre los estudios consultados que realizaron su estudio en la población reclutada en los servicios especializados de hospitales y/o centros de Atención Primaria, podemos incluir al realizado por Navarta Sánchez et al. (31), en el que catalogaron como leve la afectación de la calidad de vida de los individuos que se sometieron a estudio, obteniendo una media del 22.5%. Gómez Luque et al. (27) elaboraron un estudio donde sus resultados evidenciaron una calidad de vida muy buena, con porcentajes por debajo del 10% en todos los dominios, estableciendo diferencias de más de 30 puntos con algunas de las puntuaciones que la población a estudio de este trabajo obtuvieron. Es preciso recordar que entre los criterios de inclusión en este estudio se perfilaba ser usuario de algunas de las actividades realizadas en la Asociación de Parkinson de Lugo, mientras que los criterios seguidos por estos autores a la hora de seleccionar pacientes para su estudio fueron más concretos. También el estudio realizado por Palacios Sánchez et al. (19) sugiere una mejor calidad de vida entre los individuos de su muestra, sobre todo en *Apoyo social, Estado cognitivo, Comunicación y Dolor*.

Por tanto, analizando los resultados recabados en este estudio, se observó que existe una mayor pérdida de la calidad de vida en la comunidad lucense que en la de las muestras de ambos estudios mencionados anteriormente (19, 27, 31). Sin embargo, según un estudio llevado a cabo en el área de Albacete por Candel Parra (32), se obtuvieron prácticamente las mismas puntuaciones en *Movilidad, Actividades de la vida diaria, Bienestar emocional, Estado cognitivo y Dolor*, con diferencias mínimas de 1 punto entre ambos estudios. En los dominios relacionados con el aspecto emocional, social y comunicativo, los pacientes lucenses cuentan con una menor afectación de su calidad de vida, comparando también con pacientes incluidos en otros estudios (20).

El presente estudio concuerda con el realizado por Avendaño Avendaño et al. (17) donde encontraron, tras el análisis de sus resultados, una mayor afectación en la esfera física, en concreto *Movilidad, Actividades básicas de la vida diaria, Estado cognitivo y Dolor*. Cabe destacar que, en todos estos dominios, con los datos recogidos en la comunidad lucense, se puede afirmar que tienen mejor calidad de vida que los pacientes incluidos en el estudio anteriormente citado. De nuevo, es preciso tener en cuenta el diferente método de captación de individuos para el estudio donde, de nuevo,

se realizó desde un entorno hospitalario a diferencia de la perspectiva comunitaria que se aspira a poner en valor en el presente estudio.

Arboleda Montealegre et al. (24), en su estudio de calidad de vida, recogió puntuaciones medias en rangos similares a las obtenidas en este estudio, incluso en aquellos aspectos emocionales y sociales, donde las puntuaciones aquí se reducen notablemente en comparación con estudios citados en líneas anteriores. En ese estudio, se analiza la correlación entre el babeo y dificultades en la deglución y la afectación que estas variables tienen sobre la calidad de vida. Dado que no encontró diferencias entre los grupos estudiados, los resultados arrojados por su estudio pueden ser utilizados para comparar con los mostrados en este análisis, tomando de referencia los resultados generales de la muestra total que obtuvo en su estudio.

Dado que en la actualidad aún no se llevó a cabo ninguna acción para poder llevar a cabo un estudio prospectivo que compare los resultados antes y después de la intervención, no es posible establecer una comparativa con todos los resultados de algunos estudios. Si atendemos a los resultados arrojados por el análisis llevado a cabo por Candel Parra et al. (18) tomados al inicio de su estudio prospectivo, observamos unos resultados muy similares para cuatro de las categorías, mientras que, de nuevo, en aquellas dedicadas al aspecto socioemocional se ven más afectadas en la población estudiada por estos autores que la comunidad que se llevó a estudio en este trabajo.

Los trastornos del sueño son otros de los problemas no motores característicos en el paciente parkinsoniano. En el cuestionario utilizado se puede evaluar si el individuo experimenta episodios de sueño diurno de manera inesperada. Un estudio realizado en China destinado a conocer la prevalencia de las alteraciones del sueño en pacientes con Parkinson reveló un mayor compromiso de la calidad de vida en aquellos pacientes que experimentaban perturbaciones nocturnas (25). En la comunidad lucense se puede extraer que, durante el mes anterior al que tuvo lugar la recogida de datos, al menos la mitad de los usuarios manifestaron algún tipo de afectación en este ámbito. Tomando las puntuaciones medias de la muestra total del estudio chino, se puede afirmar que cuentan con una peor calidad de vida. Podemos explicar estas diferencias dado que uno de los criterios de inclusión para el estudio de Guiying He et al. fue el padecimiento de la EP en un estadio avanzado mientras que en el presente estudio no se excluyeron a pacientes en función del estadio de la enfermedad. Por lo tanto, existen diferencias significativas entre el perfil de paciente de ambos estudios que pueden explicar las diferencias en las puntuaciones obtenidas.

La comparación de los resultados obtenidos en este estudio con los artículos recopilados para la discusión de este trabajo pone de manifiesto la necesidad de mayor investigación enfermera ya que la mayoría de los estudios se hicieron desde una perspectiva clínica en el entorno hospitalario.

- **Limitaciones**

Esta investigación se realizó en una comunidad bien establecida de Lugo por lo que los resultados obtenidos no pueden generalizarse para la población total de personas que padecen Parkinson dado el tamaño muestral limitado del que se dispone y el origen no poblacional de la muestra sino de la Asociación de pacientes Parkinson Lugo (sesgo de inclusión).

No se evaluaron la influencia de los años desde el diagnóstico, estadio actual de la enfermedad, tratamiento al que están sometidos los individuos ni la presencia de comorbilidades, por lo que no se ha podido establecer una correlación entre estas variables y los resultados obtenidos tras la respuesta al cuestionario utilizado. Se trabajó con los resultados del cuestionario de la Enfermedad de Parkinson (PDQ-39) que no recoge datos de salud.

La encuesta que se utilizó especifica que cuantifica la calidad de vida autopercebida en el último mes, por lo que no se ha realizado seguimiento por el momento de la repercusión de las actividades dado que se trata de la primera fase de una intervención comunitaria que se prevé llevar a cabo en un futuro.

El hecho de realizar las encuestas presenciales y saber que se incluirán en un estudio puede provocar un cambio de actitud, comportamiento, respuestas... apareciendo entonces un sesgo de clasificación (efecto Hawthorne o sesgo de vigilancia) que influirá en los resultados obtenidos.

CONCLUSIONES Y LÍNEAS DE TRABAJO FUTURO

- ❖ La enfermedad de Parkinson constituye uno de los trastornos neurodegenerativos más prevalentes entre la población que supera los 60 años. Dadas las múltiples esferas de la vida del paciente que se ven afectadas por esta enfermedad, la influencia de la EP sobre la calidad de vida de las personas es indiscutible por lo que se ve necesario conocer la situación de la comunidad para poder llevar a cabo intervenciones adecuadas a las necesidades detectadas.
- ❖ La calidad de vida de la comunidad formada por los usuarios de la Asociación de Parkinson de Lugo se encuentra levemente afectada tras el análisis de los resultados obtenidos.
- ❖ De forma general, la cohorte femenina y el conjunto *sin pareja* obtienen peores resultados en comparación con la población masculina y/o casada. Así mismo, las categorías que presentan una mínima repercusión en la pérdida de calidad de vida de la comunidad se corresponden con aquellas relacionadas con el ámbito socioemocional (*Estigmatización y Apoyo social*).
- ❖ La sintomatología motora de la EP provoca una mayor pérdida de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) dado que las puntuaciones más altas pertenecen a las categorías que estudian este ámbito en el cuestionario PDQ-39.
- ❖ Podemos afirmar que la CVRS de la comunidad lucense es notablemente mejor que la mayoría de las poblaciones con las que se estableció una comparación, poniendo de manifiesto que la pertenencia a una comunidad, junto con el apoyo social y actividades desarrolladas por este tejido asociativo, representa un eslabón fundamental en el abordaje del paciente con Parkinson.
- ❖ Las enfermeras disponen de las competencias, capacidades y herramientas necesarias para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes con este trastorno, mediante no solo su labor asistencial y docente, sino a partir de la investigación, como se quiere subrayar y destacar en este trabajo.
- ❖ Se recomiendan estudios futuros para un mayor conocimiento en profundidad de las diferentes influencias que otras entidades tienen sobre la CV de los pacientes con Parkinson como el tiempo desde el diagnóstico, la comorbilidad o su grado de fragilidad. Además, siendo conocedores de los resultados arrojados por este estudio, el proyecto continuaría con el diseño y planificación de una intervención

adecuada a los datos vigentes y, tras su ejecución y evaluación continuada, realizar un estudio prospectivo que establezca comparaciones entre diferentes momentos en la comunidad a estudio para cuantificar su CVRS, pudiendo servir también para elaborar una evaluación de las actividades llevadas a cabo en la intervención comunitaria ejecutada en esta población.

BIBLIOGRAFÍA

1. Joseph Jankovic. Epidemiology, pathogenesis, and genetics of Parkinson disease. UpToDate, Inc and/or its affiliates [en internet]. Noviembre, 2022. [acceso 15/11/2022]. Disponible en: https://www.uptodate-com.mergullador.sergas.es/contents/epidemiology-pathogenesis-and-genetics-of-parkinson-disease?search=parkinson&source=search_result&selectedTitle=5~150&usage_type=default&display_rank=5
2. Federación Española de Parkinson. Conoce la enfermedad. [en internet]. [abril 2017]. [acceso 14/4/2023]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/espacio-parkinson/conocer-la-enfermedad/>
3. Kelvin L. Chou. Clinical manifestations of Parkinson disease. UpToDate, Inc and/or its affiliates [en internet]. Noviembre, 2022. [acceso 15/11/2022]. Disponible en: https://www.uptodate-com.mergullador.sergas.es/contents/clinical-manifestations-of-parkinson-disease?search=parkinson&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
4. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2014. p. 135.
5. García-Ramos R, López Valdés, E., Ballesteros, L., Jesús, S., Mir, P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Neurología. 2016;31(6): 401-13. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-informe-fundacion-del-cerebro-sobre-S0213485313001114>
6. Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., & Bloem, B. R. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. Journal of Parkinson's disease. [en internet]. 2018. [acceso 15/11/2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30584159/>
7. Zafar S, Yaddanapudi SS. Parkinson Disease. Statpearls [en internet]. 2022. [acceso 02/04/2023]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470193/>
8. Cabello González, C., Camelia Trandafir, P. Estudio de calidad de vida con la PDQ39 en pacientes con enfermedad de Parkinson tratados con terapias avanzadas. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. 2018; 48(48): 9-14. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es>

- [revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-estudio-calidad-vida-con-pdq39-S2013524618300175](#)
9. Marchioni, M., Morín Ramírez, L. La intervención comunitaria. Comunidad. [en internet]. Septiembre 2016. [acceso 15/12/2022]. Disponible en: <https://comunidad.semfyc.es/article/la-intervencion-comunitaria2022>
 10. Real Academia Española: Diccionario de la lengua española. 23^o ed., [versión 23.6 en internet]. [acceso 10/03/2023]. Disponible en: <https://dle.rae.es/comunidad>
 11. Grupo de trabajo de la Guía sobre participación en intervención comunitaria. Guía sobre participación en intervención comunitaria. 1^a ed. Navarra: Departamento de Presidencia, Igualdad, Función Pública e Interior. Gobierno de Navarra; 2020. p. 6-7.
 12. Martínez-Martín, P., Fradez-Payo, B, Grupo centro para el Estudio de los Trastornos del Movimiento. Calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: estudio de validación de la versión española del PDQ-39. Journal of Neurology. [en internet]. 1998. [acceso 01/01/2023]. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/PL00007737>
 13. Parkinson's Disease questionnaire - 39 [en internet]. Shirley Ryan AbilityLab. [acceso 19/03/2023]. Disponible en: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/parkinsons-disease-questionnaire-39>
 14. Diario Oficial de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). [en internet]. 2016/05/04. [acceso 13/03/2023]. Disponible en: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.L_.2016.119.01.0001.01.SPA&toc=OJ%3AL%3A2016%3A119%3ATOC
 15. Universidad de Alicante. Biblioteca universitaria: Estilo Vancouver. [en internet]. [acceso 16/04/2023]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/33986/1/Estilo_Vancouver_Doctorado.pdf
 16. Cassidy, I., Doody, O. & Meskell, P. Exploring factors that influence HRQoL for people living with Parkinson's in one region of Ireland: A cross-sectional study. BMC Geriatr. [en internet]. 2022. [acceso 04/04/2023]; 22. Disponible en: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-022-03612-4#citeas>

17. Avendaño-Avendaño SB, Bernal-Pacheco O, Esquivia-Pájaro CT. Caracterización funcional y calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. Rev Col Med Fis Rehab [en internet]. 2020/04/02. [acceso 04/04/2023];29(2):93-102. Disponible en: <https://revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/209>
18. Candel-Parra E, Córcoles-Jiménez MP, Delicado-Useros V, Hernández-Martínez A, Molina-Alarcón M. Evolution of Quality of Life in Persons with Parkinson's Disease: A Prospective Cohort Study. Journal of Clinical Medicine. 2021;10:1824. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2077-0383/10/9/1824>
19. Palacios Sánchez E, González AV, Vicuña JA, Villamizar L. Calidad de vida en los pacientes con enfermedad de Parkinson valorados en un hospital universitario de Bogotá, Colombia. Neurología Argentina. 2019;11(3):151-58. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1853002819300266>
20. Mendieta Zecua, C. Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson de la Unidad Médico Familiar número 2, Puebla. [Tesis para obtener el Diploma de Especialidad en Medicina Familiar]. Puebla: Instituto Mexicano del Seguro Social; 2021. Disponible en: <https://repositorioinstitucional.buap.mx/handle/20.500.12371/13955>
21. Pytel, A., Beszlej, J. A., Biercewicz, M., Roszmann, A., Krówczyńska, D., & Kołtuniuk, A. The Effect of Frailty Syndrome on the Quality of Life of Individuals with Parkinson's Disease: A Pilot Observational and Multicenter Study on the Polish Population. International journal of environmental research and public health 19(22), 15226. [en internet]. 2022. [acceso 05/04/2023]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9690024/>
22. Irene Llagostera Reverter and Mario López Alemany and Rosana Sanz Forner and Víctor M. González Chordá, M^a Isabel Orts Cortés. Calidad de vida y autocuidado en enfermos de Parkinson de un hospital comarcal: estudio descriptivo. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. 2019; 18(1): 346-57. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/66321>
23. Sanchez-Luengos, I., Lucas-Jiménez, O., Ojeda, N. *et al.* Predictors of health-related quality of life in Parkinson's disease: the impact of overlap between health-related quality of life and clinical measures. Qual Life Res. 2022; 31:, 3241–52. Disponible en: <https://link-springer-com.ezbusc.usc.gal/article/10.1007/s11136-022-03187-y#citeas>
24. Arboleda-Montealegre GY, Cano-de-la-Cuerda R, Fernández-de-las-Peñas C, Sanchez-Camarero C, Ortega-Santiago R. Drooling, Swallowing Difficulties and

- Health Related Quality of Life in Parkinson's Disease Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(15):8138. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/15/8138>
25. He, G., Liu, C. F., Ye, Q., Liu, Z., Jin, M., Shang, H., Chen, L., Tuo, H., Jiang, H., Cai, J., Joshi, K., Cooper, J., Zi, L., & Chen, S. Prevalence and profile of nocturnal disturbances in Chinese patients with advanced-stage Parkinson's disease: a cross-sectional epidemiology study. *BMC neurology*. 2021; 21(1), 194. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8114718/>
26. Salazar, R. D., Weizenbaum, E., Ellis, T. D., Earhart, G. M., Ford, M. P., Dibble, L. E., & Cronin-Golomb, A. Predictors of self-perceived stigma in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*. 2019. 60: 76–80. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6433539/>
27. Gómez-Luque A, Holguín-Mohedas M, Domínguez Martín AT, Panea Pizarro I, Huerta González S, Novo A, et al. Síntomas no motores relacionados con calidad de vida y dependencia en pacientes con Parkinson del Hospital San Pedro de Alcántara: diferencias entre hombres y mujeres. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2022;55:9-16. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-sintomas-no-motores-relacionados-con-S2013524620300349>
28. Castillo Castillo, L, Marquez Pachec, Y.. Calidad de vida de los pacientes con enfermedad de párkinson Cartagena de Indias: Universidad de Cartagena. . [en internet]. 2022. [acceso 05/04/2023]. Disponible en: <https://repositorio.unicartagena.edu.co/handle/11227/15830>
29. Chuquilín-Arista F, Álvarez-Avellón T, Menéndez-González M. Impact of depression and anxiety on dimensions of health-related quality of life in subjects with parkinson's disease enrolled in an association of patients. *Brain Sci* 2021;11(6). Disponible en: <https://www.mdpi.com/2076-3425/11/6/771#metrics>
30. Daza Santoya, LS., Márquez Rodríguez, OE., Polanco Guerra, CM., Semacaritt Castillo, C. Calidad de vida de pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson en la Fundación FUREP de la ciudad de Cartagena en el año 2019-1. [Tesis pregrado]. Cartagena: Universidad del Sinú Seccional; 2019. Disponible en: <http://repositorio.unisinucartagena.edu.co:8080/xmlui/handle/123456789/377>
31. Navarta-Sánchez MV, Riverol M, Ursúa ME, Ambrosio L, Senosiain JM, Portillo MC. Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares/cuidadores: resultados preliminares de la medición basal. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2019;49:16-22. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-intervencion-psicoeducativa-personas-con-enfermedad-S2013524618300163>

32. Candel Parra, E. Evolución de la calidad de vida en pacientes con la enfermedad de Parkinson en el área de salud de Albacete. Análisis de los factores relacionados. [tesis doctoral]. Albacete: Universidad de Castilla-La Mancha; 2021. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=310556>

ANEXOS

- *Anexo 1: Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire 39*

Código: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Estado civil: _____

1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer:

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

2. Dificultad para realizar las tareas de casa (reparaciones, cocinar, decorar, ordenar, limpiar...)

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

3. Dificultad para cargar paquetes, bolsas de compras...

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

5. Problemas para caminar una distancia de unos 100 metros

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

7. Problemas para moverse en público

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que a usted le gustaría

- NUNCA

- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

11. Dificultades en el aseo personal

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

12. Dificultades para vestirse solo

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

14. Problemas para escribir con claridad

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

15. Dificultad para cortar la comida/alimentos

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES

- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

17. Sensación de depresión

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

18. Sensación de soledad y aislamiento

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

19. Sensación de llanto o querer llorar

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

20. Sensación de enfado o amargura

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

21. Sensación de ansiedad o nerviosismo

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

22. Preocupación acerca de su futuro

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

23. Tendencia a ocultar que tiene Parkinson a la gente

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

25. Sentimiento de vergüenza en público porque tiene Parkinson

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

27. Problemas en las relaciones personas con las personas íntimas

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba

- Si no tiene pareja/cónyuge, marque esta casilla.
- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando ve la televisión o lee

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

32. Sensación de que su memoria funciona mal

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

34. Dificultad al hablar

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

36. Sensación de que la gente le ignora

- NUNCA
- CASI NUNCA

- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

37. Calambres musculares o espasmos dolores

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE

39. Sensaciones desagradables de calor o frío

- NUNCA
- CASI NUNCA
- ALGUNAS VECES
- CON FRECUENCIA
- SIEMPRE