



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I[☆]

Mari Carmen Portillo Vega^{a,*}, Juana María Senosiain García^a, María Arantzamendi Solabarrieta^a, Amparo Zaragoza Salcedo^a, María Victoria Navarta Sánchez^a, Sara Díaz de Cerio Ayesa^b, Mario Riverol Fernández^c, Eduardo Martínez Vila^c, María Rosario Luquin Piudo^c, María Eugenia Ursúa Sesma^d, Silvia Corchón Arreche^e y Victoria Moreno Lorente^b

^aDepartamento de Enfermería de la Persona Adulta, Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^bAsociación Navarra de Parkinson (ANAPAR), Pamplona, Navarra, España

^cDepartamento de Neurología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^dCentro de Salud de San Juan (SNS-Osasunbidea), Pamplona, Navarra, España

^eUniversidad Europea de Madrid, Centro Adscrito de Valencia, Valencia, España

Recibido el 18 de septiembre de 2012; aceptado el 15 de octubre de 2012

PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Parkinson;
Adaptación psicológica;
Habilidades de afrontamiento;
Cuidadores familiares

Resumen

Introducción: En la bibliografía hay un vacío relacionado con la perspectiva holística del proceso de integración de la enfermedad de Parkinson en las vidas de pacientes y familiares.

Objetivo: Explorar el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares, así como los factores y los mecanismos que lo favorecen o inhiben.

Método: El proyecto ReNACE es un proyecto con metodología combinada, multicéntrico y multidisciplinario, de 3 años de duración, que consta de 2 fases (cuantitativa y cualitativa), realizado en la Clínica Universidad de Navarra, un centro de Salud del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea y la Asociación Navarra de Parkinson. Se presentan resultados preliminares de la Fase I. Cualitativa. Se han recogido datos con entrevistas semiestructuradas, hojas sociodemográficas y escalas (estadio Parkinson). Se ha realizado un análisis de contenido comparativo (programa NVivo9) y un análisis estadístico (SPSS 15.0).

Resultados: Participaron 15 pacientes con enfermedad de Parkinson y 16 familiares. Su mediana y rango intercuartil de edad eran de 73 (65-76,25) y 65 (59,5-74) años, respectivamente. En el proceso de adaptación al Parkinson, se distinguen dos etapas dinámicas: 1) etapa extraordinaria, y 2) etapa de normalidad. Los principales factores y mecanismos que influían en la convivencia

*Este trabajo ha obtenido el Premio Proyecto de Investigación en la XVII Reunión Anual de la SEDENE. Barcelona 2010.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mportillo@unav.es (M.C. Portillo Vega).

con el Parkinson eran: las estrategias de afrontamiento, el apoyo familiar, las redes personales y sociales, los recursos disponibles, así como la educación y la información.

Conclusiones: El proceso de convivencia con el Parkinson es un proceso dinámico y complejo, influido por factores relacionados con la enfermedad y mecanismos de personalidad que requieren un tratamiento más holístico.

© 2012 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.
Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Parkinson's disease;
Psychological
adjustment;
Coping skills;
Family caregivers

ReNACE Project. Patients and relatives living with Parkinson's disease: Preliminary results of Phase I

Abstract

Introduction: There is a gap in the literature in relation to the holistic approach of the integration process of patients and relatives to Parkinson's disease (PD).

Aim: To explore the process of adaptation and living with PD experienced by patients and relatives, and the factors and mechanisms that ease or hinder this.

Methods: The ReNACE Project is a mixed method, multicentred and multidisciplinary Project (3 years) with two phases (qualitative and quantitative). It is being developed in the Clínica Universidad de Navarra, a health centre of the SNS-Osasunbidea, and the Navarre Parkinson Association. Preliminary results from phase I Qualitative are presented. Data were collected through semi-structured interviews, socio-demographic forms and scales (Parkinson staging).

Comparative content (NVivo programme) and statistical analyses (SPSS 15.0) were performed.

Results: Fifteen patients with PD and 16 relatives participated in the study. Their median and interquartile range age was 73 (65-76.25) and 65 (59.5-74) years, respectively. Two main dynamic stages emerged regarding the adaptation process to PD: 1. Extraordinary Stage, 2. Normalisation Stage. The main factors and mechanisms that influenced the process of living with PD were: coping strategies, family support, personal and social networks, resources, and education and information.

Conclusions. Living with Parkinson's disease is a dynamic and complex process influenced by factors related to the disease and personality, which require a holistic approach.

© 2012 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.
All rights reserved.

Introducción

Las enfermedades neurológicas se han convertido en una prioridad para la atención sanitaria en el mundo. En España hay más de 7 millones de personas con alguna enfermedad neurológica grave, como la enfermedad de Parkinson (EP), la esclerosis múltiple, la epilepsia o la demencia, y un 5% de las consultas de atención primaria y urgencias son acerca de estas enfermedades^{1,2}.

El aumento de la esperanza de vida de la población lleva un aumento de estas afecciones neurológicas de curso progresivo y degenerativo, y que también constituyen un problema prioritario de salud^{3,4}. Además, las tendencias demográficas en España y en Europa muestran el envejecimiento progresivo de la población, que inevitablemente implicará un incremento de la incidencia y la prevalencia de algunos procesos neurológicos y, por lo tanto, de la dependencia y de las necesidades de cuidado^{5,6}. En concreto, la EP afecta a un 1% de personas en todo el mundo⁷ y un 99% de las personas afectadas de EP tiene más de 50 años⁸⁻¹⁰.

Las enfermedades neurológicas que cursan con discapacidad, como la EP, tienen relevancia por sus consecuencias, tanto a nivel personal, familiar y social, y por el cuidado en el domicilio que implica. Hay abundante evidencia sobre

los cambios físicos y psicosociales que experimentan los pacientes con EP y sus familiares^{11,12}, así como el efecto negativo que estos cambios tienen en su calidad de vida y los factores que influyen en su tratamiento^{13,14}. Sin embargo, no se conoce cómo esos factores que influyen en la convivencia con la enfermedad interactúan entre sí, ni qué mecanismos hay implicados en el proceso de convivencia que hacen que una persona conviva mejor o peor con la enfermedad.

Estos estudios ponen de manifiesto que la EP puede afectar a la persona y a su familiar en todas las esferas de su vida, por lo que es necesario contemplar a la persona desde esa perspectiva holística para conocer cómo afronta y vive este proceso crónico. No obstante, hay una escasez de estudios que exploren este proceso de cambio y adaptación con esta visión integradora también desde una perspectiva familiar¹¹.

También hay un vacío en la bibliografía científica relacionado con la perspectiva holística del proceso de integración de la EP en las vidas de pacientes y familiares. Sin embargo, se han encontrado estudios¹⁵⁻¹⁷ que exploran el concepto de transición y adaptación integral en otras enfermedades crónicas (esclerosis múltiple o diabetes mellitus) que podrían servir de punto de partida. Más concretamente, estos estudios¹⁵⁻¹⁷ tenían el objetivo de conocer, desde esta perspectiva, qué supone para el paciente vivir con una enfermedad

crónica. Estos autores han concluido que la convivencia con una enfermedad crónica se caracteriza por ser un proceso de transición desde una etapa denominada extraordinaria (*extraordinariness*) a una etapa de normalización (*ordinariness*)¹⁸. Este marco teórico se ha tenido en cuenta en este estudio con pacientes afectados de la EP y familiares para determinar las similitudes y las diferencias.

Partiendo de este marco teórico, se percibe que algunas personas con otras enfermedades crónicas logran completar el proceso de adaptación y, en definitiva, una buena convivencia con la enfermedad, lo cual repercute de forma positiva en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, y, como consecuencia, en los servicios de salud. Por lo tanto, los profesionales sanitarios debemos tener como objetivo ayudar a los pacientes y a sus familiares a “pasar” por ese proceso de transición, de la manera más rápida y segura posible, y a mantenerse en una etapa de normalización en la que hayan conseguido integrar su enfermedad en su vida ordinaria. Para poder aplicar este marco teórico a la EP, es imprescindible tener un conocimiento profundo de cómo las personas afectadas por la EP y sus familiares viven este proceso de transición hacia la normalización, determinar los factores que influyen en él y la relación que existe entre ellos.

En resumen, este proyecto —con el que se inicia la línea de investigación del Proyecto ReNACE— surge para abordar un tema de gran relevancia e importancia en nuestra sociedad, y consecuentemente en los servicios de salud y sociales. Se pretenden abordar principalmente tres conceptos en relación con la EP, que están relacionados con los objetivos propuestos para este trabajo:

1. Convivencia con la EP: en este estudio se define como la meta en el proceso de aceptación y adaptación a la EP. Según cada caso, puede tener avances y retrocesos, con niveles intermedios (ver etapas “normalización-extraordinaria”) de Koch y Kralik¹⁵⁻¹⁸.
2. Factores influyentes: constituyen “el qué”: qué aspectos, variables, características de la persona, comunidad, servicios, etc., rodean al paciente y al familiar e influyen en cómo conviven con la EP.
3. Mecanismos: constituyen “el cómo” y “el porqué”: cómo y por qué los factores interaccionan (de un modo u otro) llevando a una mejor o peor convivencia con la EP.

Objetivos

Objetivo general

Conocer en profundidad cómo es el proceso hacia la convivencia con la EP que experimentan pacientes y familiares, así como los factores determinantes de este.

Objetivos específicos

1. Explorar en profundidad cómo pacientes y familiares conviven con la EP.
2. Identificar y explorar los factores y los mecanismos que influyen en la adaptación a la vida con EP.
3. Explorar comparativamente las percepciones de pacientes con EP y sus familiares sobre el proceso de convivencia con el Parkinson.

Método

Diseño

El diseño planteado para este estudio es de “metodología combinada” (*mixed methods*). Esta metodología consiste en recoger, analizar y combinar datos cualitativos y cuantitativos para conocer mejor los problemas de investigación^{19,20}.

Teniendo en cuenta la complejidad de los tres conceptos a investigar (convivencia con la EP, factores influyentes y mecanismos implicados), y los objetivos propuestos en este estudio, la utilización de la metodología combinada va a contribuir a alcanzar una comprensión de la realidad, que sería imposible con un único enfoque. Considerando los objetivos del estudio, dentro de los distintos tipos de metodología combinada se ha elegido un diseño exploratorio secuencial con dos fases¹⁹⁻²²:

- Fase I Qualitativa: este trabajo presenta resultados preliminares correspondientes a esta fase, que ayudan a explorar el proceso de convivencia con la EP, así como también los principales factores que influyen y los mecanismos implicados en el proceso de adaptación para conseguir una convivencia adecuada.
- Fase II Quantitativa: esta fase posterior y todavía en proceso permitirá entender la relación entre los factores identificados que influyen en el proceso de convivencia con la EP a través de un análisis multivariante.

Como se ha indicado, este manuscrito se centrará exclusivamente en proporcionar información y resultados relacionados con la Fase I Qualitativa.

Ámbito del estudio

Se trata de un proyecto multicéntrico, realizado dentro de la Comunidad Foral de Navarra, en el que han participado y se han recogido datos en los centros siguientes:

1. Clínica Universidad de Navarra (CUN): Consulta de Neurología y Unidad de Trastornos del Movimiento.
2. Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR).
3. Centro del Área de Atención Primaria del barrio de San Juan en Pamplona, del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

Sujetos

Se accedió a través de un muestreo de conveniencia²³ —hasta alcanzar saturación teórica²⁴—, a todos los pacientes diagnosticados con EP y sus respectivos familiares (relación 1:1) atendidos en los ámbitos bajo estudio que cumplían los criterios de inclusión (tabla 1).

Aspectos éticos del estudio

Se dispone de la aprobación del comité ético pertinente. Se accedió a los pacientes y los familiares que cumplían los criterios de inclusión a través de sus médicos responsables o del centro al que pertenecían. Se les entregó o envió por correo una carta informativa sobre el estudio y la hoja de consentimiento. En ella se explicaba la naturaleza del estu-

Tabla 1 Criterios de inclusión de pacientes y familiares

Criterios de inclusión de pacientes	Criterios de inclusión de familiares/cuidadores
<p>1. Pacientes ambulatorios diagnosticados de enfermedad de Parkinson, en cualquier etapa de enfermedad, que acuden a revisión periódica a la consulta externa o sean atendidos en los centros mencionados</p> <p>2. Pacientes que residan en Navarra por la necesidad de realizar la recogida de datos en su domicilio, si así lo desean</p> <p>3. Pacientes mayores de 18 años</p> <p>4. Pacientes que hablen español o, en su defecto, inglés</p> <p>5. Pacientes con deseos de participar voluntariamente en el estudio</p>	<p>1. Familiares/ cuidadores que convivan con el paciente, o que mantengan una relación estrecha y colaboren activamente en el cuidado del paciente</p> <p>2. Familiares/ cuidadores que hablen español y, en su defecto, inglés</p> <p>3. Familiares/ cuidadores con deseos de participar voluntariamente en el estudio</p>

*Se ha incluido también en la muestra a los pacientes con alteraciones cognitivas o problemas en la comunicación o comprensión oral, aunque no pudieran participar activamente en toda la recogida de datos debido a la información que pudiera proporcionar su familiar/ cuidador en ese caso.

**Aunque se emplea el término “familiar” en el manuscrito para aligerar el texto, el estudio se centra en aquellos familiares que ejercían de cuidadores de los pacientes, como se indica en los criterios de inclusión.

dio, su libre participación en él, sin repercusión alguna en su tratamiento o cuidado, y la confidencialidad de los datos obtenidos.

Recogida de datos

La recogida de datos de la Fase I Cualitativa fue llevada a cabo principalmente por 4 investigadores del equipo. Se emplearon los instrumentos siguientes:

1. Escala de Hoehn y Yahr. Se determinó el estadio de la EP en los que se encontraban los pacientes. La escala se ha utilizado internacionalmente^{25,26} y muestra 5 estadios: desde la ausencia de síntomas hasta la necesidad de utilizar una silla de ruedas.
2. Cuestionario de síntomas no motores en EP (PDNMS Quest). Se utilizó con los pacientes con EP para valorar los síntomas no motores mediante 30 ítems²⁷. Hay una versión en castellano validada y adaptada transculturalmente²⁸.
3. Entrevistas semiestructuradas individuales²³. Duraron aproximadamente 45 min con pacientes y con familiares. Se abordaron temas relacionados con la evolución del proceso de la EP, la situación actual de aceptación y adaptación de la enfermedad en sus vidas, las fuentes y redes de apoyo disponibles (familiar/ profesional), los cambios ocasionados por la enfermedad, las alternativas a los cambios e implicación en el proceso, su satisfacción con la vida y los factores que influyen o han influido en la convivencia con la enfermedad, y los mecanismos implicados.
4. Hojas de datos sociodemográficos y relacionados con el cuidado. Se recogieron con pacientes y familiares datos cuantitativos relacionados con las características sociodemográficas, la residencia, el contexto, la presencia de barreras arquitectónicas, la situación de cuidado y los recursos socioeconómicos.

Análisis de datos

Las entrevistas semiestructuradas se han transcrita íntegramente y estas transcripciones se han analizado en profundidad hasta obtener la saturación teórica²³. Se ha llevado a cabo un análisis de contenido comparativo²⁹ para identificar las categorías y los temas emergentes utilizando el programa Nvivo® de (NUD*IST [QSR]) 9.0.

La entrevista de cada participante se codificó atendiendo al centro y el número adjudicado a cada participante P1 Anapar, F1 Anapar; P1 CsSJ, F1 Cs SJ; P1 CUN, F1 CUN. El análisis lo han realizado 3 personas de modo independiente y luego ha habido sesiones conjuntas de revisión y consenso²².

Como referencia para guiar el análisis, se partió del marco de las etapas de adaptación a la enfermedad crónica (etapa de normalidad/ etapa extraordinaria)¹⁵⁻¹⁸ y de un listado de posibles factores influyentes que aparecían en la bibliografía^{13,14}. Además, se desarrollaron mapas de cada participante para representar de una manera gráfica los aspectos clave del proceso hacia la convivencia con la EP que experimentaban pacientes y familiares, así como los factores determinantes de éste en cada caso.

Para los datos sociodemográficos y las escalas de medición del estadio de la EP, se ha llevado a cabo un análisis estadístico descriptivo (porcentajes/ frecuencias absolutas) usando el programa SPSS 15.0.

Resultados

Fase I Cualitativa. Resultados preliminares

En el estudio ha participado un total de 16 pacientes y 15 familiares. En la tabla 2 se presentan sus datos sociodemográficos y resultados de las escalas de medición del estadio de la EP. Como puede apreciarse, en cuanto a síntomas

motores de la EP, el estadio era leve, y en cuanto a síntomas no motores, moderado. Todos hablaban español.

Los resultados obtenidos de las entrevistas se presentan de acuerdo con los dos temas principales que emergieron de su análisis de contenido:

1. Etapas del proceso de convivencia.
2. Factores y mecanismos implicados en la convivencia.

Etapas del proceso de convivencia

En el estudio se han detectado también dos etapas extremas en el proceso de convivencia con la enfermedad: *a) etapa de normalidad, y b) etapa extraordinaria.*

Para los participantes del estudio, la *etapa de normalidad* se reflejaba como aquella en la que el paciente o la familia podían seguir haciendo una vida normal, activa, según sus expectativas. Por ejemplo, uno de los pacientes del estudio, en el que se percibía una buena aceptación y afrontamiento de su enfermedad, comentaba:

“Ahora estoy peor [físicamente], pero como psicológicamente estoy mejor, pues lo compenso, por así decirlo... Eso es fundamental, sí, sí. Yo estoy convencido que es como que lo irradias ¿no? Yo muchos días, los días que no puedo andar bien, pues voy con muletas...y lo veo como más normal”. (P2CSJ)

Sin embargo, en la *etapa extraordinaria*, los participantes manifestaban sentimientos de frustración, pérdida de control y autoestima, de no poder con la enfermedad. Otro paciente que refleja explícitamente su gran dificultad para aceptar y afrontar su situación señalaba:

“Yo el ver que no soy lo que era me hunde cada día más. Lo que pasa que trato de no darle mucha importancia, pero a mí interiormente me está afectando un montón”. (P12ANAPAR)

Asimismo, los resultados preliminares mostraban que para algunas personas el diagnóstico fue un alivio, una sensación de control, de saber lo que tenían y así poder terminar con la incertidumbre y tener un diagnóstico que explicaba/ etiquetaba lo que el paciente sentía. Esto ayudaba a permanecer en la etapa de normalización:

“Entonces claro, de no saber lo que tienes, a saber que es Parkinson y que más o menos tiene tratamiento y que sabes que se investiga y tal, pues cambia mucho. Entonces me llevé una alegría casi, y sin casi, vamos”. (P2CSJ)

Las etapas mencionadas no siempre coincidían en el familiar y el paciente al mismo tiempo. La afectación conductual/ mental que podía conllevar la enfermedad en el paciente podía hacer que tuviera una percepción irreal de la realidad (sintiendo que estaba en una “etapa de normalidad”). Sin embargo, el familiar podía percibirlo como una etapa extraordinaria, como se muestra en el caso siguiente:

“A nivel psicológico y mental, él había cambiado muchísimo, fue un cambio tremendo. Entonces los chicos

Tabla 2 Datos sociodemográficos y estadio de la enfermedad de Parkinson

Variables	Pacientes (n = 16)	Familiares (n = 15)
Edad	73 (65-76,25)	65 (59,5-74)
Sexo		
Varones	10	4
Mujeres	6	11
Hoehn y Yahr	2,59; (1,5-4)	—
PDNMS Quest	12; (6,75-15)	—
Estado civil		
Casado	15	14
Pareja de hecho	1	1
Estudios		
Básicos	6	9
Secundarios	7	2
Universitarios	3	4
Situación laboral		
A tiempo completo (30 h/ semana)	0	3
Ama de casa	2	3
Incapacidad laboral	4	0
Jubilados	10	7
Cese laboral para cuidar	0	2
Necesidad de cuidados		
Cuidados para AVD	8	8
Apoyo parcial	6	6
Cuidador contratado	1	1
Centro de Día	1	0
Estructura del hogar		
Sin barreras	4	—
Con barreras	9	
Adaptaciones realizadas	3	

AVD: actividades de la vida diaria.

Edad, Hoehn y Yahr, y PDNMS Quest: mediana; rango intercuartil: percentil (P25, P75). Otras variables: frecuencias absolutas.

eran pequeños y no entendían lo que pasaba... Entonces ellos no comprendían que tenía una lesión cerebral, entonces no lo entendían, ni admitían que pudiera ser así. Entonces ese tiempo fue muy duro, muy duro”. (F6ANAPAR)

Frente a estos comentarios de la mujer, el paciente refiere esa época como una época en la que él seguía haciendo su vida normal, sin cambios.

“Hasta hace 2 años yo he hecho vida normal, he ido al monte, he ido a la piscina y he ido a todo. Y de repente, hace 2 años, se me empezó a quedar todo dormido...”. (P6ANAPAR)

Factores y mecanismos implicados en la convivencia

Se identificaron varios factores y mecanismos que contribuían o dificultaban la convivencia con la EP en las entrevistas. A continuación, se presentan los más relevantes.

Síntomas motores y no motores

La prevalencia y la intensidad de los síntomas, motores y no motores, surgen como un aspecto clave en la convivencia con la enfermedad. Estos tienden a ser los desencadenantes principales de la etapa extraordinaria y, con frecuencia, producían en los pacientes malestar físico y psicológico, así como limitaciones en su actividad social.

La presencia de estos síntomas afectaba directamente al familiar que, en ocasiones, debía asumir un nuevo papel, además del desarrollo del suyo propio.

“A nivel laboral sí, hubo ahí un cambio y en casa, pues lo que hay que hacer en casa también. Yo soy la que organiza, digamos ¿no? Por ejemplo, pues mañana vamos a comer lo que sea y luego él se encarga de prepararlo y ponerlo, pero digamos que organizar la casa la organizo yo...”. (F4 ANAPAR)

Se percibe que los síntomas tienen distintos ecos o respuestas diferentes en cada persona. Una posible explicación es que el grado de afectación de los síntomas en el proceso de convivencia con la enfermedad va a depender de cómo estos interfieran con las expectativas y valores de la persona.

“Entonces dije yo: «¿Y qué voy a hacer?», pues no tenía solución y me veía cada día peor, porque sentíme así que no me podía mover, no me he sentido nunca, no podía mover ni la yema de un dedo”. (P8ANAPAR)

La medicación a veces era un aliado que permitía controlar los síntomas e intentar “normalizar” la vida, pero otras veces era una limitación que provocaba efectos secundarios que empeoran el estado del paciente y la convivencia con la enfermedad, por desconocimiento de los efectos secundarios y la falta de información de pacientes y familiares.

“Me entraron celos y le amargaba la vida a mi mujer. Entonces pasamos una temporada mala. Más que eso es que perdí confianza en mí mismo, entonces yo pensaba que mi mujer se iba a marchar... entonces pues la vigilaba...”. (P4ANAPAR)

Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento se ponían en marcha para hacer frente a la enfermedad/ adversidades de la vida e iniciaban y desarrollaban el proceso de convivencia con la enfermedad. Afrontar la enfermedad supone poner en juego múltiples aspectos de la persona, muchos de ellos ocultos y no fácilmente identificables, como la personalidad, los valores, las creencias, las actitudes, las expectativas de la vida, o la forma de afrontar las dificultades. En la tabla 3 se presentan algunas de estas estrategias.

Por ejemplo, la estrategia de afrontamiento número 6 puede verse reflejada en este fragmento de la entrevista de un familiar.

“Sí, yo quiero mucho a mi marido, aunque a veces me ponga de mal humor y le dé una mala contestación o lo que sea, y luego digo: «Pero qué he hecho?». Quiero decirte que a mí me ha dado mucho y yo es que me sale cuidar de él, o sea, no lo hago forzada”. (F10 ANAPAR)

Familia

La familia era uno de los principales apoyos para todos los pacientes entrevistados y estaba siempre presente en la vida de los pacientes. El familiar tenía a ser un apoyo incondicional clave. En la mayoría de los casos, el paciente reconocía esta ayuda mucho más allá del cuidado puramente físico, suponía un apoyo incondicional, saber que siempre estarán allí y les aportaba la energía para seguir viviendo. En la muestra del estudio había más pacientes varones, por lo que eran las esposas las que ofrecían esa ayuda incondicional. A medida que avanzaba la enfermedad, cuando el paciente era más dependiente, el cuidado familiar llevaba una implicación mayor del familiar, no sólo física, sino también psicológica y social.

“Para mí ha supuesto durante mucho tiempo ir por encima de mis posibilidades. Ha sido un desgaste terrible. He tenido en tres ocasiones depresiones importantes, y ahora estoy bien, ahora puedo decir que estoy bien, pero lo he pasado muy mal”. (F4ANAPAR)

Recursos

Entre los recursos más utilizados por los pacientes estaba la Asociación de Pacientes. Para ellos, además de recibir asis-

Tabla 3 Principales estrategias de afrontamiento

Estrategias de afrontamiento	Detalles
1. Enfrentarse a los problemas con energía, lucha	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategia muy frecuente • Influye en el proceso de aceptación de los familiares
2. Vivir el presente y pensar en los demás	<ul style="list-style-type: none"> • No pensar en qué consecuencias tendrá la enfermedad de Parkinson mañana, ni en lo perdido
3. Tener expectativas realistas	<ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas frustradas provocan tristeza • Evitar rebeldía
4. Tener una actitud positiva-optimista	<ul style="list-style-type: none"> • No centrarse en la enfermedad, sino en la búsqueda de soluciones o alternativas a los problemas, manteniendo buen humor • Se contagia a los demás, “lo que das lo recibes, efecto rebote”
5. Descubrir los verdaderos valores de la vida	<ul style="list-style-type: none"> • Disfrutar de las pequeñas cosas del día a día • Satisfacción con la vida
6. Sentimiento de amor	<ul style="list-style-type: none"> • Muy presente en los familiares • Sentimiento de entrega, sentido de su vida
7. Reconocimiento “social” de la situación/ sufrimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Clave para ayudar a afrontar la enfermedad • Actitud del familiar y los profesionales hacia el paciente

tencia para el control de los síntomas de la enfermedad (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, asistencia social, terapia psicológica), suponía también un lugar de encuentro, de relaciones humanas, de apoyo entre amigos y familia. Por lo general, recurrían a ella los pacientes en estadio más avanzado de enfermedad, mientras que los más jóvenes o con menor afectación no lo hacían por miedo a ver reflejado el futuro, si bien reconocían que era un recurso que estaba allí, para cuando fuera preciso.

Además, muchos pacientes y familiares utilizaban otros recursos, como la lectura, la escritura (en algunos casos con problemas para ello), la informática, el ejercicio físico, los paseos, la huerta. En estas actividades encontraban satisfacción y relax mental, ya que les hacía "no pensar en sus cosas".

*"Yo tengo un hobby que es la pintura y a mí me ayuda mucho la pintura. Me meto ahí y entonces me olvido".
(F1CSJ)*

También, la mayoría de los participantes reconocía la necesidad de conocimiento acerca de la enfermedad y de su manejo como un medio para adquirir seguridad y cierto control de la situación. Varios participantes indicaban que el paso del tiempo, y en concreto la rutina, les había ayudado a integrar el proceso en sus vidas, adquiriendo un conocimiento tácito de su propia experiencia.

Discusión

Las personas con EP y sus familiares experimentan importantes cambios en sus vidas como consecuencia de la enfermedad. Aunque hay tratamientos y actuaciones que ayudan a controlar algunos de los síntomas de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, queda todavía mucho por hacer para brindar una atención sanitaria que aborde de manera holística a la persona, así como a su entorno y familia y, por tanto, que tenga en cuenta también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

Al igual que la bibliografía sobre el proceso de convivencia con una enfermedad crónica refleja¹⁵⁻¹⁸, en la convivencia con la EP también emergen la etapa extraordinaria y de normalización (*ordinariness*), aunque en el caso de la EP no siempre coincide la etapa extraordinaria con el momento del diagnóstico como pasa en otros procesos crónicos¹⁸. Además, se ha puesto de manifiesto que no siempre paciente y familiar se encuentran en la misma etapa.

También se ha presentado en este estudio que la convivencia con la EP es un proceso cíclico, dinámico, difícil y de duración larga y variable, en el que los pacientes pueden conseguir un papel activo en el manejo de la enfermedad. Para ello, requieren el desarrollo de habilidades de aceptación, afrontamiento y adaptación, así como un buen conocimiento y control de la enfermedad. Si se quiere proporcionar una atención sociosanitaria adecuada a estos pacientes y a sus familiares, tiene especial importancia conocer esta vivencia desde la perspectiva de los afectados. De este modo, será más factible que se desarrollos estrategias/programas de salud que faciliten realmente la aceptación y la adaptación a la enfermedad, para así mejorar la convivencia con el proceso^{30,31}, tanto de pacientes como de familiares.

Anteriormente, Stanton et al (2007)¹⁴ han llevado a cabo una extensa revisión de la bibliografía en esta área de la adaptación a la enfermedad crónica, señalando los principales factores que la impulsan o limitan. Muchos de los factores que señalaron estos autores han emergido en este estudio en relación con la EP, como el apoyo interpersonal y social que reciba la persona; los atributos personales, como el optimismo o pesimismo; la valoración que la persona realiza sobre el significado de ese proceso y su repercusión en los valores, las creencias y los objetivos de vida; las expectativas de la persona acerca del control sobre la experiencia de la enfermedad y la confianza en sus habilidades para alcanzar sus objetivos; así como el tipo de estrategias de afrontamiento de la persona, activas o pasivas. Nuevamente, esto implica semejanzas entre la EP y otros procesos crónicos, y el proceso de adaptación que pacientes y familiares experimentan.

Además, este estudio actual ha contribuido a la bibliografía determinando, en el caso de la EP con mayor precisión, cómo actúan los factores que influyen en la adaptación (mecanismos implicados).

Limitaciones del estudio

Los métodos de investigación cualitativos y cuantitativos, cuando se utilizan de forma aislada, presentan diversas limitaciones. No obstante, al utilizar una metodología combinada de manera rigurosa conseguimos compensarlas. Además, se ha alcanzado un conocimiento más profundo y completo del proceso de la enfermedad crónica que experimentan tanto pacientes como familiares¹⁹.

La representatividad del estudio ha aumentado debido a la diversidad geográfica en Navarra de la muestra obtenida en varios centros. La decisión de incluir a pacientes con deterioro cognitivo y problema de comunicación, aunque no pudieran proporcionar toda la información requerida para el estudio, se debe al deseo de no limitar la muestra a pacientes en primeros estadios de la enfermedad.

Conclusiones

Es importante destacar que la convivencia con la enfermedad es un proceso complejo influido por aspectos de la personalidad, actitudes, valores y creencias. Hay algunas claves, que aportan los pacientes y familiares, que pueden ayudar a mejorar este proceso.

La personalidad influye de forma clara para tener una actitud positiva ante la vida y no focalizar la atención en el problema, sino en la búsqueda de alternativas y soluciones. Vivir al día sin adelantar los posibles problemas del futuro es otra estrategia muy utilizada, así como reconocer los verdaderos valores, encontrando sentido a la vida. Un buen conocimiento de la EP, de sus tratamientos, de los posibles efectos secundarios, produce sentimientos de seguridad para manejar la enfermedad.

Finalmente, este estudio ha intentado acercar a los profesionales la realidad diaria vivida por las personas con EP y sus familiares, y, además, generar conocimiento al respecto que facilite la comunicación y la continuidad del cuidado entre diferentes profesionales sociosanitarios de las redes pública y privada.

Los resultados de este estudio constituirán la base de la Fase II Cuantitativa del mismo estudio y de futuros proyectos en los que se puedan diseñar, implantar y evaluar intervenciones que mejoren la convivencia con la EP, apoyadas en el conocimiento adquirido.

Financiación

- Proyecto subvencionado parcialmente por la Sociedad Española de Enfermería Neurológica/ Sociedad Española de Neurología (SEDENE/ SEN). Primer premio en investigación. Barcelona. Duración 2010-2011. Subvención total: 1.900 euros.
- Proyecto subvencionado parcialmente por PIUNA(Comisión de I+D). Universidad de Navarra. Duración: 2010-2013. Subvención total: 21.337,3 euros.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Se agradece la participación de los pacientes y los familiares que han colaborado y ofrecido sus valiosas experiencias para el desarrollo de este proyecto, así como la de los profesionales sociosanitarios de la Clínica Universidad de Navarra, del Centro de Salud de San Juan (SNS-Osasunbidea) y de ANAPAR.

También se reconoce la ayuda ofrecida por la Sociedad Española de Enfermería Neurológica, que supuso el comienzo del proyecto PeNACE, y de la Universidad de Navarra, por su apoyo en el desarrollo de este proyecto.

Bibliografía

- Benito-León J, Bermejo-Pareja F, Morales-González JM, Porta-Etessam J, Trincado R, Vega S, et al. Incidence of Parkinson disease and parkinsonism in three elderly populations of central Spain. *Neurology*. 2004;62:734-41.
- Gómez Ibáñez A, Irimia P, Martínez-Vila E. The problem of neurological emergencies and the need for specific neurology shifts. *An Ss Sanit Navar*. 2008;31:7-13.
- Long AF, Kneafsey R, Ryan J, Berry J. The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. *J Adv Nurs*. 2002;37:70-8.
- Portillo Vega MC, Wilson-Barnett J, Saracibar Rázquin MI. Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. *Enferm Clín*. 2002;12:143-51.
- Rodríguez Ávila N. Dependencia al envejecer. *Estudios e investigaciones*. *Rev Rol Enf*. 2004;27:262-72.
- Elis T, De Goede CJ, Feldman RG, Wolters EC, Kwakkel G, Wagenaar RC. Efficacy of a physical therapy program in patients with Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86:626-32.
- Van Den Eeden SK, Tanner CM, Bernstein AL, Fross RD, Leimpeter A, Bloch DA, et al. Incidence of Parkinson's Disease: variation by age, gender, and race/ ethnicity. *Am J Epidemiol*. 2003;157:1015-22.
- Sheriff JN, Chenoweth L. Challenges in conducting research to improve the health of people with Parkinson's disease and the well-being of their family carers. *Int J Rehabil Res*. 2003;26:201-5.
- Thomas S, Sweetnam C. Parkinson's disease. Caring for the carers. *Prim Health Care*. 2002;12:27-31.
- Portillo MC, Corchón S, López-Dicastillo O, Cowley S. Evaluation of a nurse-led social rehabilitation programme for neurological patients and carers: An action research study. *Int J Nurs Stud*. 2009; 46:204-19.
- Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Pat Educ Couns*. 2008;71:251-8.
- Cifu DX, Carne W, Brown R, Pegg P, Ong J, Qutubuddin A, et al. Caregiver distress in parkinsonism. *J Rehabil Res Develop*. 2006;43:499-508.
- Cubo E, Martínez Martín P, González M, Frades B, miembros del grupo ELEP Impact of motor and non-motor symptoms on the direct costs of Parkinson's disease. *Neurología*. 2009;24:15-23.
- Stanton AL, Revenson TA, Tenne H. Health psychology. Psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol*. 2007; 58:565-92.
- Koch T, Jenkin P, Kralik D. Chronic illness self-management: locating the "self". *J Adv Nurs*. 2004;48:484-92.
- Kralik D, Koch T, Rice K, Howard N. Chronic illness self-management: taking action to create order. *J Adv Nurs*. 2004;13:259-67.
- Telford K, Kralik D, Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *J Adv Nurs*. 2006;55:457-64.
- Kralik D. The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *J Adv Nurs*. 2002;39: 146-54.
- Creswell JM, Plano Clark VL. Designing and conducting mixed methods research. London: Sage Publications Ltd; 2007.
- Creswell JW. Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 2nd ed. London: Sage Publications Ltd; 2003.
- Giddings LS, Grant BM. Mixed methods research for the novice researcher. *Contemp Nurs*. 2006;23:3-11.
- Jick TD. Mixing qualitative and quantitative methods: triangulation in action. *Adm Sci Q*. 1979;24:602-11.
- Bowling A. Chapter 7: Sample size and sampling for quantitative research. In: Research methods in health. Investigating health and health services. 2nd ed. Berkshire: Open University Press; 2002. p. 165-92.
- Kuper A, Lingard L, Levinson W. Critically appraising qualitative research. *BMJ*. 2008;337:687-9.
- Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967;17:427-42.
- Goetz CG, Poewe W, Rascol O, Sampaio C, Stocchi CT, Counsell C, et al. Movement Disorder Society Task Force Report on the Hoehn and Yahr Staging Scale: Status and Recommendations. *Mov Disorders*. 2004;19:1020-8.
- Chaudhuri KR, Martinez-Martin P, Brown R, Sethi K, Stocchi F, Odin P, et al. The Metric Properties of a Novel Non-Motor symptoms scale for Parkinson's disease: Results from an International Pilot Study. *Movement Disorders*. 2007;22:1901-11.
- Martinez-Martin P, Schapira A, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, et al. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an International Setting: Study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. *Movement Disorders*. 2007;22:1623-9.
- Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 2nd ed. London: Sage publications; 1994.
- Portillo MC, Cowley S. Working the way up in neurological rehabilitation. The holistic approach of nursing care. *J Clin Nurs*. 2009;18:234-45.
- Senosiain-García JM, Narvaiza Solís MJ. Enfermos de Parkinson. ¿Qué conocen y qué quieren conocer? *Rev ROL Enf*. 2005; 28:122-30.