



ORIGINAL

Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares/cuidadores: resultados preliminares de la medición basal



M. Victoria Navarta-Sánchez^{a,*}, Mario Riverol^b, M. Eugenia Ursúa^c,
Leire Ambrosio^a, Juana M. Senosiain^a y Mari Carmen Portillo^d

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

^b Departamento de Neurología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^c Centro de Salud de San Juan, Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, Pamplona, Navarra, España

^d Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Southampton, Highfield Campus, Southampton, Reino Unido

Recibido el 14 de abril de 2018; aceptado el 31 de agosto de 2018

Disponible en Internet el 3 de octubre de 2018

PALABRAS CLAVE

Habilidades de afrontamiento;
Adaptación psicosocial;
Calidad de vida;
Cuidadores;
Enfermedad de Parkinson

Resumen

Introducción: La adaptación psicosocial influye en la calidad de vida del paciente con enfermedad de Parkinson (EP) y de su familiar/cuidador. Sin embargo, desde la práctica clínica generalmente no se aborda.

Objetivo: Evaluar habilidades de afrontamiento, adaptación psicosocial y calidad de vida, en tiempo basal, en pacientes con EP y familiares/cuidadores de un cuasiexperimento.

Método: Estudio cuasiexperimental realizado en centros de Atención Primaria que evalúa el impacto de una intervención psicoeducativa en comparación con una intervención únicamente informativa. La muestra está constituida por 80 pacientes con EP y 80 familiares/cuidadores, distribuidos en un grupo control y un grupo experimental. En la recogida de datos se emplea la escala de adaptación psicosocial PAIS-SR, la escala de afrontamiento Brief COPE y las escalas de calidad de vida PDQ-39 y SQLC. En el análisis de datos sociodemográficos y t de Student se utiliza SPSS 23.0.

Resultados: Los pacientes y familiares/cuidadores del grupo control y el grupo experimental presentaron una afectación leve de su calidad de vida y algunas dificultades en su adaptación psicosocial. Ambos grupos utilizaban las habilidades de afrontamiento con una frecuencia baja-media. La aceptación fue la habilidad de afrontamiento más utilizada tanto por los pacientes como por sus familiares/cuidadores. No se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el experimental.

Conclusiones: En los pacientes con EP y en sus familiares/cuidadores se observa un impacto a nivel de la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad, que podría ser abordado con intervenciones psicoeducativas centradas en desarrollar su capacidad de afrontamiento.

© 2018 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mnavarta@unav.es (M.V. Navarta-Sánchez).

KEYWORDS

Coping skills;
Psychosocial
adjustment;
Quality of life;
Caregivers;
Parkinson's disease

Psychoeducational intervention for people with Parkinson's disease and family/carers: Preliminary results at baseline time

Abstract

Introduction: Psychosocial adjustment affects the quality of life of patients with Parkinson's disease (PD) and his/her family/carers. However, this is not usually addressed in clinical practice.

Objective: To evaluate coping skills, psychosocial adjustment and quality of life of patients with PD and their family/carers from a quasiexperiment at baseline time.

Method: Quasi-experimental study carried out in Primary Care centres to evaluate the impact of a psychoeducational intervention in contrast with an informative intervention. The sample comprised 80 patients with PD and 80 family carers, divided into a control group and an experimental group. The psychosocial adjustment scale PAIS-SR, the coping scale Brief COPE and the quality of life scales PDQ-39 and SQLC were used in the data collection. The analysis of sociodemographic data and Student's t tests was performed using SPSS 23.0.

Results: The patients and family/carers from the control group and the experimental group noticed a mild impairment in their quality of life and some difficulties in their psychosocial adjustment to illness. Both groups used coping skills with a medium-low frequency. Acceptance was the most used coping skill by patients and family/carers. No statistically significant differences were found between the control group and the experimental group.

Conclusions: We observed that the quality of life and psychosocial adjustment to their illness was impacted in patients with PD and their family/carers, which could be addressed with psychoeducational interventions focused on developing their coping skills.

© 2018 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda afección neurodegenerativa más frecuente, con una prevalencia de un 1% en la población mayor de 60 años de países desarrollados y 10 millones de personas afectadas a nivel mundial^{1,2}. En España se estima que hay alrededor de 160.000 personas diagnosticadas de EP, y que el coste anual derivado de esta enfermedad asciende a 1.700€ por persona³.

La EP puede provocar numerosos síntomas motores y no motores que afectan a la calidad de vida de la persona⁴. A medida que la enfermedad progresa, la persona encuentra más dificultades para realizar sus actividades, lo que favorece importantes cambios en su vida social⁵. En muchas ocasiones, estos cambios son percibidos por la persona como pérdidas impuestas por la EP, que hacen muy complejo el afrontamiento de la enfermedad⁶.

Varias investigaciones señalan que la adaptación psicosocial a la enfermedad es un factor que influye significativamente en la calidad de vida de la persona con EP^{7,8}, y que el afrontamiento puede predecir la adaptación psicosocial a la EP⁸. Por ello se hace necesario que el sistema sanitario, además de abordar los síntomas de la EP, adopte estrategias para promover la adaptación psicosocial a la enfermedad y el afrontamiento en los pacientes con EP. Estas estrategias deben responder también a las necesidades de los familiares cuidadores de personas con EP, dado que, en la mayoría de los casos, su implicación en el cuidado del paciente afecta a su bienestar y calidad de vida^{9,10}.

Actualmente, en la EP, las intervenciones no farmacológicas que se han desarrollado para mejorar la calidad de vida no han abordado y evaluado la adaptación psicosocial y el afrontamiento, y tampoco han adoptado un enfoque de diada de pacientes con EP y familiares cuidadores^{6,9}. Para dar respuesta a esta situación de la práctica clínica, en el programa de investigación ReNACE se diseñó una intervención psicoeducativa multidisciplinar centrada en mejorar las habilidades de afrontamiento y la adaptación psicosocial en pacientes con EP y en sus familiares/cuidadores. La efectividad de esta intervención se valorará a través de un cuasiexperimento con grupo control (GC) y grupo experimental (GE).

El objetivo del presente estudio es evaluar las habilidades de afrontamiento, la adaptación psicosocial y la calidad de vida, en tiempo basal, en los participantes del GE y del GC del estudio.

Métodos**Diseño**

Estudio cuasiexperimental¹¹ con GC y repetición de mediciones en tiempo basal –T0–, postintervención –T1– y 6 meses postintervención –T2–. El GE recibirá una intervención psicoeducativa y el GC recibirá la información de la atención habitual. Con este diseño se pretende determinar el impacto a corto y a largo plazo que puede tener, en la calidad de vida de los pacientes con EP y de sus familiares/cuidadores,

una intervención psicoeducativa en comparación con una intervención únicamente informativa.

Intervención experimental y grupo control

La intervención¹¹ que recibe el GE consiste en un programa psicoeducativo de 9 semanas para facilitar la adaptación psicosocial a la EP. Cada semana se organiza una sesión presencial de 90 min con 15-20 pacientes y otra sesión paralela, con 15-20 familiares/cuidadores. El enfoque de grupo se utiliza para facilitar el intercambio de opiniones entre personas que viven una situación similar. El equipo que imparte las sesiones está constituido por enfermeras, médicos, psicólogos y trabajadores sociales. Los temas que se trabajan son los síntomas y el tratamiento de la EP; hábitos de vida saludables; el valor intrínseco de la persona; los recursos disponibles en la comunidad para personas con discapacidad; la adaptación psicosocial a la enfermedad y las habilidades de afrontamiento; los beneficios de la empatía, la paciencia y la autoestima positiva; técnicas para relajarse en situación de estrés; la importancia de vivir el presente, participar en actividades de tiempo libre y las virtudes de la risa. En cada sesión el profesional introduce un tema y pregunta a los participantes sobre este, con la finalidad de que reflexionen sobre su situación y compartan su experiencia.

Los participantes del GC reciben la información de la atención habitual agrupada en 5 sesiones. En estas, se informa sobre los síntomas de la EP y el tratamiento, la importancia de los hábitos de vida saludables y los recursos existentes para las personas con discapacidad. Para que el GC sea comparable al GE, las sesiones son de 90 min, con 15-20 personas, una sesión por semana, con pacientes y familiares/cuidadores en salas distintas.

Ámbito de estudio

En este estudio, que se inició en marzo del 2015, han participado 6 centros de Atención Primaria del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. De esta forma, este proyecto se realiza en el ámbito de la comunidad, puesto que es en este contexto donde esta población necesita contar con habilidades de afrontamiento que les ayuden a convivir con la EP. La selección del ámbito de la comunidad y de los centros de Atención Primaria coincide con las líneas de actuación definidas por la Estrategia de Cronicidad del Sistema Nacional de Salud¹², que subrayan la Atención Primaria como referente para lograr una atención de calidad en la población con procesos crónicos. Para evitar la contaminación entre los participantes del GC y del GE, la aleatorización de los participantes se realizó en función de su centro de Atención Primaria. Lanzando una moneda al aire (cara-control; cruz-experimental), la intervención experimental fue asignada a 3 centros de Atención Primaria y el GC a otros 3 centros¹¹.

Participantes

Los participantes de este estudio son personas diagnosticadas de EP, que reciben atención ambulatoria en los centros de salud seleccionados, mayores de 18 años, en cualquier estadio de la enfermedad, que residen en Navarra y con

capacidad cognitiva conservada, determinada por su médico responsable.

También participan en este estudio los familiares/cuidadores de personas con EP, mayores de 18 años, residentes en Navarra, que conviven con el paciente o colaboran activamente en su cuidado.

La selección de pacientes y familiares/cuidadores es individual, es decir, no hay obligatoriedad de que participen la pareja de paciente y familiar/cuidador, dada la importancia de incluir a pacientes sin familiar habitual y a familiares/cuidadores de pacientes que no pueden participar en el estudio por su deterioro cognitivo.

En este estudio se ha utilizado un muestreo de casos consecutivos en los centros participantes. El cálculo del tamaño muestral se realizó con el programa STATA para detectar una diferencia media-grande (10 puntos) en la calidad de vida de los participantes tras recibir la intervención¹¹. Teniendo en cuenta un nivel de confianza del 95%, un poder estadístico del 80% y una previsión de pérdidas de un máximo del 25%, se precisan un total de 104 pacientes y 106 cuidadores¹¹.

Variables

En este cuasiexperimento las variables son: calidad de vida (variable dependiente); habilidades de afrontamiento; adaptación psicosocial a la enfermedad; características sociodemográficas; y el estadio de la EP, que se medirá solo en los pacientes con la clasificación de Hoehn y Yahr¹³.

Recogida de datos

Los instrumentos que se han utilizado en la recogida de datos con los participantes del GC y GE son:

- Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS-SR)¹⁴. Se ha aplicado en los pacientes con EP y en los familiares/cuidadores. Es una escala con 46 ítems que valora los efectos que la enfermedad puede tener en las relaciones familiares y sociales, y en la capacidad para desempeñar las tareas del trabajo/hogar. Cada ítem se valora con una escala tipo Likert de 4 opciones de respuesta que se puntúa de 0 a 3 puntos. La máxima puntuación total, que se obtiene sumando todos los ítems, es de 138 puntos. No obstante, una puntuación mayor de 62 puntos indica que la persona tiene dificultades en la adaptación a la enfermedad.
- Escala Brief COPE^{15,16}. Esta escala se ha recogido en los pacientes con EP y en sus familiares/cuidadores. Está constituida por 24 ítems que se clasifican en 12 estilos de afrontamiento: autodistracción, afrontamiento activo, negación, uso de sustancias tóxicas, uso de apoyo emocional, desvinculación de comportamiento, descarga, positividad, planificación, humor, aceptación, religión. En cada ítem se pregunta con qué frecuencia suele utilizar cada habilidad de afrontamiento, siendo 1 nunca y 4 con mucha frecuencia. Cada estilo de afrontamiento está constituido por 2 ítems, por lo que la puntuación más alta es 8 y la mínima es 2. La interpretación de esta escala permite señalar qué estilos de afrontamiento son los más utilizados por la persona.

Tabla 1 Características sociodemográficas de los participantes

	Grupo control		Grupo experimental	
	Pacientes (n = 40)	Cuidadores (n = 40)	Pacientes (n = 40)	Cuidadores (n = 40)
Edad en años, media (DE)	73,2 (7,3)	61,1 (14,6)	74,8 (9,0)	65,1 (12,4)
<i>Género, n (%)</i>				
Hombre	26 (65)	6 (15)	24 (60)	5 (12,5)
Mujer	14 (35)	34 (85)	16 (40)	35 (87,5)
Estudios básicos, n (%)	29 (72,5)	16 (40)	28 (70)	26 (65)
Formación profesional, n (%)	1 (2,5)	7 (17,5)	3 (7,5)	4 (10)
Estudios universitarios, n (%)	10 (25)	17 (42,5)	9 (22,5)	10 (25)
<i>Estado civil, n (%)</i>				
Soltero	7 (17,5)	6 (15)	1 (2,5)	5 (12,5)
Casado/pareja	26 (65)	30 (75)	30 (75)	35 (87,5)
Viudo/divorciado	7 (17,5)	4 (10)	9 (22,5)	0
<i>Hoehn y Yahr, n (%)</i>				
Estadio I	22 (55)	-	16 (40)	-
Estadio II	6 (15)	-	10 (25)	-
Estadio III	8 (20)	-	9 (22,5)	-
Estadio IV	4 (10)	-	5 (12,5)	-

- Escala de calidad de vida PDQ-39^{17,18}. Esta escala se ha utilizado en los pacientes con EP. Está formada por 39 ítems que miden cómo la EP afecta a la calidad de vida del paciente. Cada ítem puede calificarse mediante una escala tipo Likert de 5 puntos. El resultado varía desde 0, que es la mejor puntuación, cuando no hay ningún problema, hasta 100, que es la peor puntuación, cuando existe una gran afectación en la calidad de vida de la persona.
- Escala calidad de vida SQLC^{19,20}. Esta escala se ha recogido en los familiares/cuidadores. Es una escala de 16 ítems que miden el impacto que la enfermedad puede generar en la calidad de vida de los cuidadores. El resultado de esta escala clasifica el nivel de impacto sobre la calidad de vida de los cuidadores en 4 grados¹⁹: ninguno si está entre 41-149 puntos; suave entre 100-140 puntos; moderado entre 86-99 puntos, y severo si es menos de 85 puntos.

La recogida de datos se realizó en el centro de salud del participante. Si el participante solicitaba ayuda, el profesional responsable de organizar la recogida de datos, leía la pregunta y las respuestas en voz alta, y señalaba la opción elegida por el participante. Si el paciente/familiar no acudía a la cita fijada, se le informaba por teléfono que el cuestionario le llegaría por correo postal a su domicilio para que lo realizase y lo enviase en el sobre franqueado incluido en la carta en menos de una semana. En caso de tener alguna duda con el cuestionario, el participante podía llamar al teléfono indicado en la carta.

Análisis de datos

Se han realizado análisis descriptivos y de frecuencias de los datos sociodemográficos y la t de Student para

muestras independientes con el programa SPSS 23.0. El nivel de significación se estableció en $p < 0,05$.

Consideraciones éticas

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Navarra y por los diferentes centros de Atención Primaria participantes. Todas las personas con EP y familiares/cuidadores han participado de forma voluntaria en este estudio, tras ser informadas de sus características y firmar un consentimiento informado. Todos los datos de los participantes han sido tratados de forma confidencial.

Resultados

El estudio se ha realizado con todos los participantes que cumplieron los criterios de inclusión y respondieron el cuestionario (80 pacientes y 80 familiares/cuidadores). Los datos sociodemográficos de los participantes, distribuidos en GC y GE, pueden consultarse en la [tabla 1](#). En líneas generales se observa que los pacientes son principalmente hombres, con estudios básicos y en estadios iniciales de la EP. En cambio, los familiares/cuidadores son mayoritariamente mujeres, con estudios básicos o universitarios.

Los resultados de los participantes en calidad de vida, adaptación psicosocial y habilidades de afrontamiento se presentan en la [tabla 2](#). No obstante, a continuación se sintetizan los principales hallazgos. Se ha identificado que los pacientes y los familiares/cuidadores tienen, por término medio, una afectación leve de su calidad de vida, tanto en el GC como en el GE.

En relación con la adaptación psicosocial, se ha detectado que los pacientes y familiares/cuidadores del GC y GE perciben leves dificultades en su adaptación psicosocial a la enfermedad.

Tabla 2 Resultados de la medición a tiempo basal en los pacientes con enfermedad de Parkinson y los familiares cuidadores

	Pacientes con EP					Familiares cuidadores		
	Grupo	N	Media	DE	t de Student (p)	Media	DE	t de Student (p)
Calidad de vida, PDQ-39	Control	40	24,1	13,1	0,827 (0,411)	-	-	
	Experimental	40	21,6	14,0		-	-	
Calidad de vida, SQLC	Control	40	-	-		104,3	25,3	-1,449 (0,151)
	Experimental	40	-	-		112,3	24,0	
Adaptación, PAIS-SR	Control	40	35,3	18,9	-0,401 (0,689)	25,8	13,4	-1,207 (0,231)
	Experimental	40	37,0	20,0		29,9	16,4	
Afrontamiento, Brief COPE	Control	40	47,7	9,9	0,252 (0,802)	45,5	12,2	0,157 (0,876)
	Experimental	40	47,2	9,5		45,1	10,5	

Tabla 3 Resultados en la escala de afrontamiento Brief COPE en la medición basal

Grupo	Pacientes			Cuidadores	
	Media (DE)	t de Student (p)		Media (DE)	t de Student (p)
Autodistracción	Control (n = 40)	4,2 (1,7)	1,184 (0,240)	3,4 (1,7)	-0,542 (0,590)
	Experimental (n = 40)	3,7 (1,7)		3,6 (1,7)	
Afrontamiento activo	Control (n = 40)	4,4 (1,7)	-0,948 (0,346)	5,2 (2,0)	0,404 (0,688)
	Experimental (n = 40)	4,8 (1,8)		5,0 (1,9)	
Negación	Control (n = 40)	2,9 (1,2)	-0,264 (0,793)	2,5 (1,1)	0,427 (0,670)
	Experimental (n = 40)	3,0 (1,3)		2,4 (0,9)	
Uso de sustancias tóxicas	Control (n = 40)	2,1 (0,2)	1,433 (0,156)	2,0 (0,2)	-1,284 (0,203)
	Experimental (n = 40)	2,0 (0,0)		2,3 (1,3)	
Uso de apoyo emocional	Control (n = 40)	5,5 (2,0)	-0,112 (0,911)	4,0 (2,1)	-0,583 (0,562)
	Experimental (n = 40)	5,5 (2,0)		4,3 (2,2)	
Desvinculación de comportamiento	Control (n = 40)	2,8 (1,4)	-0,177 (0,860)	2,5 (1,1)	-0,557 (0,579)
	Experimental (n = 40)	2,8 (1,2)		2,6 (1,5)	
Descarga	Control (n = 40)	3,6 (1,8)	0,256 (0,798)	3,6 (1,4)	1,173 (0,244)
	Experimental (n = 40)	3,5 (1,7)		3,2 (1,5)	
Positividad	Control (n = 40)	4,4 (1,9)	0,062 (0,950)	4,6 (1,7)	0,385 (0,702)
	Experimental (n = 40)	4,4 (1,7)		4,4 (1,8)	
Planificación	Control (n = 40)	4,0 (1,8)	-1,663 (0,100)	5,0 (1,8)	1,323 (0,190)
	Experimental (n = 40)	4,6 (1,7)		4,4 (2,0)	
Humor	Control (n = 40)	3,3 (2,0)	0,996 (0,322)	3,1 (1,7)	2,273 (0,026)
	Experimental (n = 40)	2,9 (1,5)		2,4 (1,1)	
Aceptación	Control (n = 40)	6,2 (1,7)	1,268 (0,209)	6,1 (1,8)	-0,356 (0,723)
	Experimental (n = 40)	5,7 (2,0)		6,3 (1,8)	
Religión	Control (n = 40)	4,5 (2,4)	0,391 (0,697)	4,8 (2,4)	-0,057 (0,955)
	Experimental (n = 40)	4,3 (2,1)		4,8 (2,3)	

En la escala de afrontamiento Brief COPE^{15,16}, los pacientes y los familiares/cuidadores del GC y del GE alcanzaron puntuaciones medias cercanas a los 50 puntos. Considerando que la máxima puntuación total de la escala es 96, y que esta indica que la persona utiliza con mucha frecuencia las habilidades de afrontamiento evaluadas, cabe señalar que los participantes desarrollan las habilidades de afrontamiento con una frecuencia baja-media. Al analizar los estilos de afrontamiento por separado (ver [tabla 3](#)), los resultados muestran que la habilidad de afrontamiento más utilizada por los pacientes del GC y del GE es la aceptación, seguida del uso del apoyo emocional. En los familiares/cuidadores de ambos grupos, la aceptación es también la habilidad de afrontamiento más utilizada. Sin embargo, en segundo lugar

utilizan el afrontamiento activo. La habilidad de afrontamiento menos utilizada es el uso de sustancias tóxicas, tanto en los pacientes como en los familiares/cuidadores del GC y del GE.

Cabe destacar que no se han identificado diferencias estadísticamente significativas entre el GC y el GE en calidad de vida, adaptación psicosocial y habilidades de afrontamiento (ver [tabla 2](#)), lo que permitirá evaluar mejor posteriormente el efecto de la intervención.

Discusión

En este estudio, las personas con EP presentaban una afectación leve de su calidad de vida. Este hallazgo podría estar

asociado a que alrededor del 50% de los pacientes estaba en el estadio I de Hoehn y Yahr¹³, dado que investigaciones anteriores señalan que la calidad de vida tiende a disminuir conforme aumenta la severidad de la enfermedad y los síntomas motores y no motores⁴.

Asimismo, en este estudio se observó que los familiares/cuidadores también tenían una afectación leve de su calidad de vida. Es importante subrayar este resultado, dado que la atención a los familiares/cuidadores de personas con EP no es siempre adecuada. Sin embargo, su implicación en el apoyo y cuidado de la persona con EP puede producir cambios importantes en sus roles y, como en este estudio, una afectación de su calidad de vida^{9,10}. Por tanto, es necesario que se implementen intervenciones de promoción de la salud y prevención de lesiones/enfermedad para los familiares/cuidadores, que respondan a sus necesidades no cubiertas y ayuden a disminuir su estrés^{9,10}.

En concreto, un área que podría trabajarse tanto con los familiares/cuidadores como con los pacientes es su capacidad de afrontamiento. De acuerdo con los resultados de este estudio, los pacientes con EP y sus familiares/cuidadores desarrollaban habilidades de afrontamiento con una frecuencia baja-media y percibían algunas dificultades en la adaptación a la enfermedad. También se ha identificado que los pacientes con EP y sus familiares/cuidadores utilizaban distintos tipos de estrategias de afrontamiento. De acuerdo con la clasificación de Lazarus y Folkman²¹, los participantes desarrollaban estrategias de afrontamiento focalizadas en el problema (buscan directamente resolver el problema que causa el malestar) y estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (se dirigen a regular la respuesta emocional ante el problema), lo cual es consistente con investigaciones anteriores^{22,23}.

Otro resultado detectado es que los pacientes con EP tenían una ligera tendencia a desarrollar más habilidades de afrontamiento de regulación emocional, como es la aceptación o el uso del apoyo emocional, que están asociadas a un afrontamiento menos constructivo que el de las estrategias focalizadas en el problema^{22,23}. Esta menor utilización de estrategias de afrontamiento activas por parte de los pacientes con EP ha sido evidenciada anteriormente, siendo inferior a la observada en pacientes con otras enfermedades crónicas²⁴. Según investigaciones previas^{23,25}, el afrontamiento activo está relacionado con una mejor calidad de vida que el estilo de afrontamiento pasivo o evitativo, como puede ser la negación, utilizada algunas veces por los participantes del estudio.

Por ello, es importante que en los pacientes con EP se valore de forma regular la aplicación de los planes de cuidados para los diagnósticos de Afrontamiento ineficaz [00069] y Disposición para mejorar el afrontamiento [00158]. Es decir, el cuidado de enfermería debe abordar no solo el cansancio o el estreñimiento que aparecen con el diagnóstico de la EP⁴, sino también la experiencia de la persona, los cambios psicosociales que se dan en su vida y sus respuestas de afrontamiento^{26,27}. Es importante que los profesionales de enfermería faciliten que los pacientes con EP y sus familiares/cuidadores sean conscientes de que su forma de afrontar la enfermedad es un componente esencial en su recuperación y tratamiento, dado que puede influir en su calidad de vida.

El cuidado de enfermería sobre la capacidad de afrontamiento de la persona debe ser continuado, dado que las habilidades de afrontamiento son esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que la persona realiza para superar los desafíos que encuentra²¹. La EP, por su carácter neurodegenerativo y por las fluctuaciones imprevisibles de los síntomas, demanda un mayor esfuerzo de adaptación a los pacientes y a sus familiares/cuidadores, lo que implica que el afrontamiento debe ser un aspecto especialmente importante en su atención sociosanitaria. El cuidado individualizado para abordar la capacidad de afrontamiento del paciente con EP y su familiar/cuidador es imprescindible. Esto se debe a que en la EP no hay un estilo de afrontamiento definitivamente más efectivo que otros²². Por el contrario, lo más importante es que la persona posea la capacidad de alternar sus estrategias de afrontamiento para identificar aquella que le permita adaptarse mejor a cada situación teniendo en cuenta sus circunstancias²².

En relación con las limitaciones de este estudio, cabe señalar que el carácter voluntario de los participantes impide la generalización de los resultados, puesto que existe la posibilidad de que algunos pacientes no hayan accedido a participar en el estudio por encontrarse en fase de no aceptación de la enfermedad²⁶. Asimismo, es preciso obtener un mayor tamaño muestral para poder evaluar posteriormente el efecto de la intervención psicoeducativa. Otra limitación es la baja severidad de la enfermedad que presenta el grupo de estudio, por lo que sería recomendable evaluar la intervención en pacientes con una afectación más grave de la EP. Por último, esta investigación debería llevarse a cabo en otras poblaciones, dado que los resultados pueden estar influidos por el contexto de los participantes.

En conclusión, tanto en los pacientes con EP como en sus familiares/cuidadores se ha observado un impacto a nivel de calidad de vida y adaptación a la enfermedad. Por ello, es importante que los profesionales de la salud de Atención Primaria cuenten con recursos que faciliten el registro y desarrollo de intervenciones psicoeducativas centradas en reforzar la capacidad de afrontamiento de esta población. Ello permitiría ofrecer a las personas con EP y a sus familiares/cuidadores una atención integral de mayor calidad.

Financiación

Este trabajo ha recibido financiación del Plan de Investigación de la Universidad de Navarra (PIUNA 2014-23).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a los pacientes con enfermedad de Parkinson y a las familias que han participado en el estudio por su tiempo y contribución en este proyecto, al equipo de la línea de investigación de Procesos Crónicos y Cuidados al Final de la Vida de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, y especialmente a los investigadores del Programa ReNACE.

Bibliografía

- Mateus C, Coloma J. Health economics and cost of illness in Parkinson's disease. *Eur Neurol Rev*. 2013;8:6–9.
- European Parkinson's Disease Association (EPDA). About Parkinson's [consultado 9 Abr 2018]. EPDA; 2017. Disponible en: <http://www.epda.eu.com/about-parkinson-s/what-is-parkinson-s/>
- Peñas Domingo E, Gálvez Sierra M, Marín Valero M, Pérez-Olivares Castiñeira M. El Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad); Federación Española de Párkinson; 2015.
- Prakash KM, Nadkarni NV, Lye WK, Yong MH, Tan EK. The impact of non-motor symptoms on the quality of life of Parkinson's disease patients: A longitudinal study. *Eur J Neurol*. 2016;23:854–60, <http://dx.doi.org/10.1111/ene.12950>.
- Wressle E, Engstrand C, Granérus AK. Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspectives on daily living. *Aust Occup Ther J*. 2007;54:131–9, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-1630.2006.00610.x>.
- Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Riverol M, Díaz de Cerio S, Ursúa ME, Portillo MC. Core elements to understand and improve coping with Parkinson's disease in patients and family carers: A focus group study. *J Adv Nurs*. 2017;73:2609–21, <http://dx.doi.org/10.1111/jan.13335>.
- Suzukamo Y, Ohbu S, Kondo T, Kohmoto J, Fukuhara S. Psychosocial adjustment has a greater effect on health-related quality of life than on severity of disease in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2006;21:761–6, <http://dx.doi.org/10.1002/mds.20817>.
- Navarta-Sánchez MV, Senosiain García JM, Riverol M, Ursúa Sesma ME, Díaz de Cerio Ayesa S, Anaut Bravo S, et al. Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Qual Life Res*. 2016;25:1959–68, <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-015-1220-3>.
- Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver burden in Parkinson disease: A critical review of recent literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2017;30:235–52, <http://dx.doi.org/10.1177/0891988717720302>.
- Lageman SK, Mickens MN, Cash TV. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatr Nurs*. 2015;36:197–201. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.01.002>
- Navarta-Sánchez MV, Ursua ME, Riverol M, Ambrosio L, Álvarez MJ, Díaz de Cerio S, et al. Implementation of a multidisciplinary psychoeducational intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: Study protocol. *BMC Fam Pract*. 2018;19:45. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0730-9>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [consultado 9 Abr 2018]. Madrid: MSSSI; 2012. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: Onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967;17:427–42.
- Derogatis LR. The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). *J Psychosom Res*. 1986;30:77–91.
- Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *Int J Behav Med*. 1997;4:92–100, http://dx.doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6.
- Perczek R, Carver CS, Price AA. Coping, mood and aspects of personality in Spanish translation and evidence of convergence with English versions. *J Pers Assess*. 2000;74:63–87, <http://dx.doi.org/10.1207/S15327752JPA740105>.
- Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res*. 1995;4:241–8.
- Martínez-Martín P, Frades Payo B, The Grupo Centro for Study of Movement Disorders. Quality of life in Parkinson's disease: Validation study of the PDQ-39 Spanish version. *J Neurol*. 1998;245 Suppl 1:34–8.
- Glozman JM, Bicheva KG, Fedorova NV. Scale of Quality of Life of Care-Givers (SQLC). *J Neurol*. 1998;245 Suppl 1:539–41, <http://dx.doi.org/10.1007/PL00007738>.
- Martínez-Martín P, Guerrero MT, Frades B, Fontán C, Glozman JM. Quality of life of caregivers: A new perspective on the consequences of Parkinson's disease. *Mov Disord*. 1998;13 Suppl 2:63.
- Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
- Montel S, Bonnet AM, Bungener C. Quality of life in relation to mood, coping strategies, and dyskinesia in Parkinson's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2009;22:95–102, <http://dx.doi.org/10.1177/0891988708328219>.
- Bucks R, Cruise K, Skinner T, Loftus A, Barker R, Thomas M. Coping processes and health-related quality of life in Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26:247–55, <http://dx.doi.org/10.1002/gps.2520>.
- Pusswald G, Fleck M, Lehrner J, Haubenberger D, Weber G, Auff E. The "Sense of coherence" and the coping capacity of patients with Parkinson disease. *Int Psychogeriatr*. 2012;24:1972–9, <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610212001330>.
- Schreurs KMG, de Ridder DTD, Bensing JM. A one year study of coping, social support and quality of life in Parkinson's disease. *Psychol Health*. 2000;15:109–21, <http://dx.doi.org/10.1080/08870440008400292>.
- Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. [Key elements in the process of living with Parkinson's disease for patients and caregivers]. *An Sist Sanit Navar*. 2014;37:69–80, <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272014000100008>.
- Boehmer KR, Gionfriddo MR, Rodríguez-Gutierrez R, Abu Dabrh AM, Leppin AL, Hargraves I, et al. Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: A qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC Fam Pract*. 2016;17:1271323, <http://dx.doi.org/10.1186/s12875-016-0525-9>.