



Atención Primaria

www.elsevier.es/ap

ORIGINAL

Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios

María Victoria Navarta-Sánchez^a, Neus Caparrós^b, María Eugenia Ursúa Sesma^c, Sara Díaz de Cerio Ayesa^d, Mario Riverol^e y Mari Carmen Portillo^{f,*}

^a Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^b Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de La Rioja, Logroño, La Rioja, España

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

^d Asociación Navarra de Parkinson, Pamplona, Navarra, España

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

^f Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Southampton, Southampton, Reino Unido

Recibido el 11 de marzo de 2016; aceptado el 7 de junio de 2016

PALABRAS CLAVE

Afrontamiento;
Enfermedades
crónicas;
Cuidadores
familiares;
Modelo de Atención
a Crónicos;
Metodología
combinada;
Grupos focales

Resumen

Objetivo: Explorar los principales aspectos psicosociales que influyen en el afrontamiento de la enfermedad de los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) y sus familiares cuidadores.

Diseño: Estudio cualitativo exploratorio que constituye la segunda fase de un proyecto de metodología combinada.

Emplazamiento: Estudio multicéntrico realizado en la Comunidad Autónoma de Navarra en 2014 con la colaboración de Atención Primaria del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, la Clínica Universidad de Navarra y la Asociación Navarra de Parkinson.

Participantes: Un total de 21 participantes: 9 personas con EP, 7 familiares cuidadores y 5 profesionales sociosanitarios.

Método: Los participantes fueron seleccionados mediante muestreo opinático. Se realizaron grupos focales hasta que se consideró adecuada la saturación de los datos. Las transcripciones fueron analizadas por 2 investigadores a través de un análisis de contenido.

Resultados: Se identificaron 3 aspectos que influían en cómo pacientes y familiares afrontaban la EP: funcionalidad de la atención sanitaria; entorno familiar, y aceptación de la enfermedad. Considerando estos resultados, se proponen estrategias que podrían promover estos aspectos desde atención primaria, para así mejorar la adaptación a esta enfermedad en pacientes y en sus familiares cuidadores.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: M.C.Portillo-Vega@soton.ac.uk (M.C. Portillo).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.001>

0212-6567/© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Navarta-Sánchez MV, et al. Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.001>

KEYWORDS

Cope;
Chronic illness;
Family carers;
Chronic Care Model;
Mixed-methods;
Focus groups

Conclusiones: La atención sociosanitaria de las personas con EP debería adoptar un enfoque integral que aborde el control de los síntomas del paciente y que responda también a los aspectos psicosociales que influyen en el afrontamiento de la enfermedad, tanto en los pacientes como en sus familiares cuidadores.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Psychosocial strategies to strengthen the coping with Parkinson's disease: Perspectives from patients, family carers and healthcare professionals**Abstract**

Objective: To explore the main psychosocial aspects which have influence on the coping with the disease in patients with Parkinson's disease (PD) and their family carers.

Design: An exploratory qualitative study which constitutes the second phase of a mixed-methods project.

Setting: Multicenter study carried out in Navarre in 2014 in collaboration with Primary Care of Navarre Service of Health-Osasunbidea, Clínica Universidad de Navarra and Navarre Association of Parkinson's patients.

Participants: A total of 21 participants: 9 people with PD, 7 family carers and 5 healthcare professionals.

Method: Participants were selected through purposive sampling. Focus groups were conducted until a suitable saturation data was achieved. Transcriptions were analysed by 2 researchers through a content analysis.

Results: Three aspects that affected how patients and family carers coped with PD were identified: features of the clinical practice; family environment, and disease's acceptance. Taking account of these findings, some strategies which could foster these aspects from primary health-care are suggested in order to improve the adjustment to the disease in patients and family carers.

Conclusions: The healthcare in people with PD should have an integral approach that tackle the symptoms control in patients and also deal with psychosocial aspects that influence on the coping with the disease, in patients and family carers.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En España se estima que actualmente alrededor de 15 millones de personas padecen algún proceso crónico y que su cuidado representa el 70% del gasto sanitario¹. Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad² se prevé que las enfermedades crónicas continúen siendo una epidemia global como consecuencia, entre otras causas, del envejecimiento de la población. Dentro de esta problemática destaca la enfermedad de Parkinson (EP), que es la segunda dolencia más frecuente en las personas mayores de 65 años³, y que supone a nivel europeo un coste anual de alrededor de 13.900 millones de euros⁴. La variabilidad de los síntomas y su difícil control a través del tratamiento farmacológico y quirúrgico hacen que los pacientes experimenten una importante inestabilidad en su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria⁵, y que requieran la ayuda de su familiar más próximo⁶. No obstante, la atención sociosanitaria está focalizada mayoritariamente en el control de los síntomas del paciente, ofreciendo una atención muy limitada a los cambios y restricciones sociales que aparecen tanto en la vida del paciente como en la del familiar cuidador principal, y que pueden afectar de forma

sustancial el bienestar emocional y la calidad de vida de ambos^{7,8}.

Con el propósito de abordar este enfoque reduccionista de la práctica, el presente estudio se ha focalizado en el fenómeno de «convivir con la EP», consistente en la percepción que tiene el paciente y su familiar cuidador de su experiencia diaria con la enfermedad, que depende de su facilidad para desarrollar procesos psicosociales que promueven un sentimiento de normalidad en la nueva situación, entre los que destaca la adaptación a la enfermedad⁹⁻¹¹. Gracias a la adaptación, las personas logran reducir el impacto causado por los cambios que les impone la enfermedad crónica¹¹⁻¹³, por ejemplo, a nivel de roles sociales^{5,6}. De acuerdo con una investigación reciente¹⁴, utilizar determinadas habilidades de afrontamiento, como vivir el presente o enfrentarse a los problemas con energía¹⁰, puede ayudar al paciente y al familiar a realizar con éxito su adaptación psicosocial y, con ello, a mejorar su calidad de vida. No obstante, muchos pacientes y familiares no consiguen mantener estas actitudes y comportamientos de afrontamiento para adaptarse a la EP⁹. Por tanto, para poder impulsar desde atención primaria habilidades de afrontamiento que faciliten la adaptación a la enfermedad en los

pacientes con EP y en sus familiares cuidadores es necesario responder a la siguiente pregunta de investigación: ¿qué aspectos psicosociales influyen en el afrontamiento de la enfermedad en los pacientes con EP y en sus familiares cuidadores, y de qué modo lo hacen? Para dar respuesta a este interrogante, se planteó este estudio con el objetivo de explorar los aspectos psicosociales que influyen en el afrontamiento de la enfermedad de los pacientes con EP y sus familiares.

Este estudio se enmarca dentro del programa de investigación ReNACE, cuyas siglas significan «Recuperación, Normalización, Aceptación y Convivencia con la Enfermedad», y en el que se integran estudios centrados en fomentar la convivencia con la enfermedad crónica en pacientes y familiares (publicaciones previas del programa ReNACE^{9-11,13}).

Participantes y métodos

Diseño del estudio

Se trata de un estudio de metodología combinada con un diseño explicativo secuencial¹⁵ de 2 fases: una primera fase con metodología cuantitativa publicada anteriormente¹⁴, y una segunda fase con metodología cualitativa, que se aborda en este artículo. Gracias al enfoque teórico de la metodología combinada (pragmatismo)¹⁵ ha sido posible realizar un

estudio con finalidades de desarrollo y expansión¹⁶, que ha permitido identificar el afrontamiento como un predictor estadísticamente significativo de la adaptación psicosocial en la fase cuantitativa¹⁴, y posteriormente, en la fase cualitativa, explorar los aspectos psicosociales que influyen en el afrontamiento. Asimismo, la combinación de los resultados de ambas fases ha favorecido el planteamiento de propuestas que podrían promover las habilidades de afrontamiento en los pacientes con EP y en sus familiares cuidadores. Este estudio se ha llevado a cabo bajo el marco del Modelo de Atención a Crónicos¹⁷.

La fase cualitativa, presentada en este artículo, corresponde a un estudio exploratorio cualitativo para profundizar en el concepto de afrontamiento en el área específica de la convivencia con la EP, que parte de la concepción de afrontamiento propuesta por Lazarus y Folkman¹⁸ como un conjunto de esfuerzos que una persona realiza para manejar los estresores internos y externos que agotan sus recursos.

Contexto, muestra y participantes

El estudio se realizó en Navarra en 2014 con la colaboración del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, la Clínica Universidad de Navarra y la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR). La población estaba constituida por personas con EP que recibían únicamente atención ambulatoria, resi-

Tabla 1 Características sociodemográficas de los participantes por grupo focal

	Grupo focal pacientes (n = 9)	Grupo focal familiares (n = 7)	Grupo focal profesionales (n = 5)
<i>Edad (años)</i>	71,0 (7,3)	62,1 (14,1)	46,2 (8,0)
<i>Género (masculino)</i>	6	3	1
<i>Nivel de estudios</i>			
Estudios básicos	2	2	0
Estudios secundarios	3	3	0
Formación profesional	2	0	0
Estudios universitarios	2	2	5
<i>Ocupación</i>			
Trabajo a tiempo completo	0	3	5
Trabajo a tiempo parcial	0	1	0
Jubilado	8	2	0
Ama de casa	1	1	0
<i>Hoehn y Yahr</i>	1,5 (1,0)	-	-
<i>Años con diagnóstico EP</i>	6,1 (2,8)	-	-
<i>Relación con la persona afectada</i>			
Esposo/a	-	3	-
Hijo/a	-	4	-
<i>Profesión actual</i>			
Enfermera	-	-	2
Médico	-	-	2
Trabajador social	-	-	1
<i>Nivel de atención sanitaria</i>			
Atención primaria	-	-	3
Atención especializada	-	-	2
<i>Experiencia profesional (años)</i>	-	-	23,2 (8,4)

dentes en Navarra y miembros de ANAPAR, junto con sus familiares cuidadores, así como por profesionales sociosanitarios implicados en la atención de pacientes con EP en el ámbito de atención primaria y la comunidad (tabla 1).

La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo opinático de máxima variedad (*purposive sampling*)¹⁹ con la finalidad de incluir a informantes que pudiesen aportar sus vivencias sobre el afrontamiento de la EP, y también a sujetos que contasen con experiencia clínica en la EP. Por ello, se seleccionaron pacientes con EP, familiares y profesionales sociosanitarios relacionados con la atención de los anteriores. En los 3 casos, el acceso fue realizado por un trabajador del centro para proteger la privacidad de los posibles participantes. Se determinó la inclusión de algunos participantes que se conociesen por su vinculación con el mismo centro para favorecer el diálogo.

El acceso a los pacientes y familiares se realizó a través de la ANAPAR, puesto que desde esta se ofrece atención a los afectados de EP en Navarra, mientras que el acceso a los profesionales fue realizado a través de un centro de salud de Pamplona del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea y una consulta de atención especializada de la Clínica Universidad de Navarra, a la que acuden pacientes de diversas zonas geográficas de Navarra. Gracias a esta estrategia se eligieron profesionales de diferentes niveles asistenciales y disciplinas, con la finalidad de obtener un enfoque multidisciplinar, esencial en la atención de enfermedades crónicas². Todas las personas que fueron invitadas a participar aceptaron, excepto 2 (un familiar y un paciente), que preferían no exponer su opinión frente a otras personas.

Finalmente, la muestra de este estudio fueron 21 sujetos: 9 personas con EP, 7 familiares cuidadores y 5 profesionales sociosanitarios. En la tabla 1 se presentan las principales características sociodemográficas de los participantes.

Técnicas de recogida de información

Se seleccionó el grupo focal como método de recogida de datos porque facilitaba la obtención de una visión de conjunto gracias a la interacción entre los participantes^{19,20}. Para asegurar el rigor se utilizó grabación de voz, y cada grupo focal fue realizado por 2 investigadores: un observador y un moderador²⁰. La interacción entre los investigadores y los participantes se limitó al desarrollo del propio grupo focal, y siempre con el propósito de maximizar el diálogo entre los participantes sin influir en su opinión²⁰. En la tabla 2 se presenta la estructura de cada grupo focal y las preguntas en torno a las que giró el diálogo de los participantes. La adecuación de las preguntas se trabajó con expertos en la metodología del grupo focal y en la atención de pacientes con EP. Los grupos focales se llevaron a cabo en mayo del 2014 en el centro de procedencia de los participantes, con una duración de 60-80 min cada uno. Los grupos focales se planificaron agrupando al mismo colectivo de participantes para promover la expresión y el intercambio de ideas.

Análisis

Se llevó a cabo un análisis de contenido¹⁹ porque implica una descripción de los contenidos visibles y una interpreta-

Tabla 2 Estructura y preguntas temáticas del grupo focal

Bloque I. Introducción

1. *Bienvenida a los participantes y agradecimiento por su participación*

2. *Presentación del moderador y del observador*

3. *Descripción del objetivo del estudio y del tema del grupo focal*

4. *Explicación de la dinámica de funcionamiento del grupo focal:*

Confidencialidad por parte de todos los participantes en la reunión

Grabación de voz

Respeto del turno de palabra

Interés por escuchar a todos los participantes

Diálogo centrado en el tema para que la reunión se ajuste a su objetivo y al tiempo

5. *Aperitivo para crear un clima distendido antes de iniciar el diálogo sobre el tema*

6. *Autopresentación de los participantes*

Bloque II. Desarrollo

7. *Apertura del diálogo sobre el tema, en el que se abordan las siguientes preguntas^a:*

¿Cómo afrontan actualmente la convivencia con la enfermedad de Parkinson?

¿Qué circunstancias influyen en su capacidad para afrontar la enfermedad de Parkinson?

¿Cómo podrían mejorar su capacidad para afrontar la enfermedad de Parkinson?

Bloque III. Conclusión

8. *Cierre del diálogo con resumen de las principales ideas manifestadas en la reunión*

9. *Preguntas de validación:*

¿Este resumen refleja las principales ideas tratadas en la reunión, integrando su opinión?

¿Añadirían alguna idea más a este resumen?

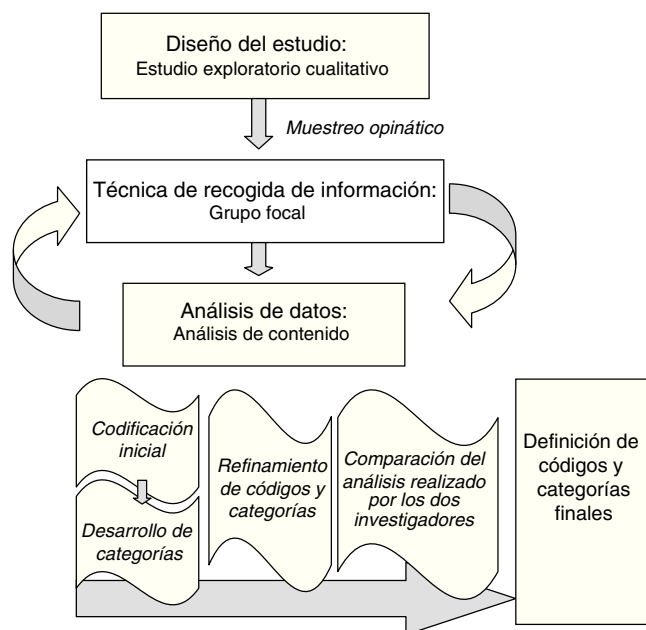
^a Con los profesionales, las preguntas se adecuaron a su circunstancia: ¿cómo afrontan los pacientes y familiares la convivencia con la EP?, ¿qué circunstancias influyen en la capacidad de los pacientes y familiares para afrontar la EP?, ¿cómo podrían los pacientes y familiares mejorar su capacidad para afrontar la EP?

ción del significado de los contenidos subyacentes. El análisis comenzó tras realizar el primer grupo focal para que los resultados enriquecieran la recogida de datos y para identificar la saturación de los estos¹⁹. Para aumentar la calidad de los resultados, el análisis fue realizado de forma independiente por los 2 investigadores que participaron en los grupos focales²¹. El análisis consistió en: i) lectura repetida de las transcripciones textuales; ii) configuración de los códigos o unidades de significado básicas; iii) construcción de las categorías a través de la organización y combinación de los códigos, y iv) tras realizar por separado el análisis, los investigadores compararon los resultados y acordaron los códigos y categorías finales. Los investigadores decidieron que se había alcanzado la saturación de los datos¹⁹ en el tercer grupo focal, dado que se identificó que se repetían los mis-

mos aspectos psicosociales y que los datos de ese tercer grupo focal no aportaban diferencias a esa descripción.

Consideraciones éticas

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra, y siguió los principios de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica. Todos los participantes confirmaron su voluntad de participación en un consentimiento informado.



Esquema general del estudio:

Resultados

Los resultados del estudio se han elaborado a través de la identificación de los puntos comunes descritos por los 3 grupos de participantes. Por ello, los hallazgos recogen temas en los que coincidían los pacientes, familiares y profesionales que participaron en el estudio, respecto a los aspectos psicosociales que influyen en el afrontamiento de la enfermedad en pacientes y familiares. En otras palabras, se exploraron los aspectos psicosociales que afectaban al modo de afrontar la enfermedad de los pacientes desde su propia visión, pero también desde la perspectiva externa de los familiares y los profesionales. Este mismo enfoque se utilizó para explorar los aspectos psicosociales que afectaban el afrontamiento de la enfermedad de los familiares. Es decir, se exploró su propia visión, así como la percepción externa de los pacientes y los profesionales. Este enfoque se utilizó para fomentar una visión pluralista del tema explorado, en la que tienen cabida diferentes formas de ver, escuchar y comprender el mundo, tal como propone el paradigma de la metodología combinada¹⁵.

El análisis reveló 3 categorías que informaban de distintos aspectos psicosociales que influían en el afrontamiento de la EP de pacientes y familiares (fig. 1).

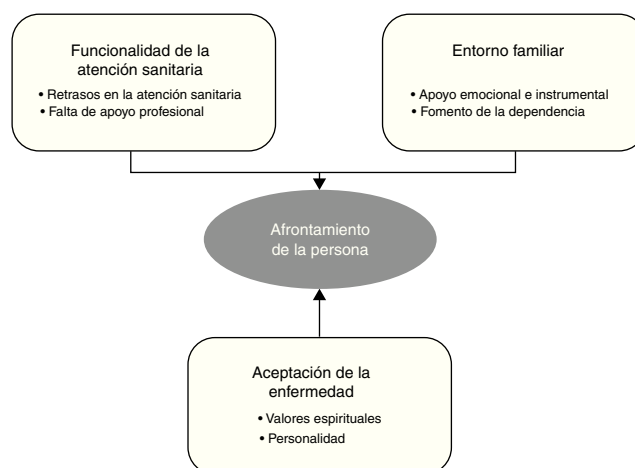


Figura 1 Aspectos psicosociales que influyen en el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson en pacientes y familiares.

Funcionalidad de la atención sanitaria

Los diálogos establecidos en los distintos grupos focales reflejaron que la calidad de la atención sociosanitaria era clave en la adaptación a la EP. Sin embargo, los participantes mostraron insatisfacción hacia esta motivada por los retrasos en la atención clínica y la falta de apoyo profesional en algunos aspectos (tabla 3).

Los participantes evidenciaron su incompreensión respecto al excesivo tiempo empleado para el diagnóstico de la EP y los retrasos en la consulta de revisión. La demora en el diagnóstico había generado en pacientes y familiares incertidumbre o enfado, y además no favorecía que la persona pusiese en marcha habilidades de afrontamiento para adaptarse a la enfermedad. Por el contrario, esta circunstancia generaba actitudes erróneas, como vincular los síntomas con una enfermedad aguda, dificultando posteriormente el proceso de adaptación a la EP. Asimismo, según los pacientes y familiares, encontraban dificultades para dar respuesta a sus dudas sobre síntomas y medicación, dado que en atención primaria y en urgencias no obtenían una respuesta satisfactoria. Esta situación se agravaba cuando la consulta de seguimiento de Neurología se retrasaba, acontecimiento que se había producido en muchos de los pacientes que participaron en el estudio. Esta circunstancia conducía a los pacientes y familiares a adoptar comportamientos de riesgo, como la manipulación de la medicación sin conocimiento.

En esta línea, los participantes informaron sobre 2 vacíos importantes que percibían en la atención clínica. Por un lado, escasa ayuda a los familiares cuidadores, pese a ser el principal apoyo de los pacientes, lo que conducía en algunas ocasiones a que los familiares se despreocuparan del cuidado de sí mismos. Por otro lado, los participantes expresaron que recibían escasa información sobre la enfermedad (por ejemplo, medicación, síntomas) por parte de los profesionales sociosanitarios (enfermeras, médicos y otros profesionales sociosanitarios). Además, este estudio confirma que los pacientes y familiares participantes no habían recibido ningún tipo de ayuda profesional para facilitar su proceso de adaptación a la enfermedad.

Tabla 3 Fragmentos de transcripción de la categoría *Funcionalidad de la atención sanitaria*

Código	Transcripción textual
Retrasos en la atención clínica	<p><i>Familiar:</i> «mi madre estuvo casi un año y medio quejándose de un montón de síntomas y la de cabecera le decía... no... los años... y resulta que luego te diagnostican que puede ser eso, después de un año y medio... ¡te da una rabia!» F2 (mujer, 50 años, hija de una persona con EP)</p> <p><i>Paciente:</i> «por lo que veo todos estamos padeciendo el mismo problema. En la consulta te dice para el otoño y ¡es el otoño del año siguiente!» P4 (varón, 70 años)</p> <p><i>Profesional:</i> «no sé, yo a veces diría que necesitan más información y mucho antes... porque no es lo mismo asociar que lo que te está pasando es que estás baja de ánimo y estar así un año hasta el diagnóstico, que saber que tienes párkinson, eso me parece devastador» PROF1 (mujer, 53 años, trabajadora social)</p>
Falta de apoyo profesional	<p><i>Familiar:</i> «muchas veces tienes que coger medicación y quitarle y ponerle... lo tienes que asumir tú, el cuidador» F7 (varón, 49 años, hijo de una persona con EP)</p> <p><i>Profesional:</i> «es que a los familiares cuidadores se les exige mucho... yo creo que tiene que haber más recursos, porque además las cuidadoras se sienten bastantes poco apoyadas» PROF1 (mujer, 53 años, trabajadora social)</p> <p><i>Profesional:</i> «todos los cuidadores están todos focalizados en la persona a la que cuidan, se olvidan de cuidarse ellos, se olvidan de al final de salir ellos a respirar, de hacer vacaciones» PROF2 (mujer, 37 años, enfermera)</p> <p><i>Paciente:</i> «hay demasiado hueco entre los enfermos y los cuidadores, con respecto a los neurólogos, enfermeras y otros profesionales. Aquí (en la Asociación de pacientes) recibimos de vez en cuando información de que ha sido desechado tal medicamento, de que ha salido tal esto, pero es una reflexión muy generalizada. Nos haría falta una cosa más... más relación con ese nivel... que yo creo que también los cuidadores echan en falta esa información, sobre todo cuando es un propio familiar» P6 (varón, 73 años)</p>

Tabla 4 Fragmentos de transcripción de la categoría *Entorno familiar*

Código	Transcripción textual
Apoyo familiar emocional e instrumental	<p><i>Paciente:</i> «yo en cuanto a mi señora, no tengo más que dar gracias a Dios porque trata siempre de estar más alegre que yo. Y trata de estar... oye eso no es nada, hombre que otros están peor. En fin, esas palabras que dices son rutinarias, pero que se agradecen al mismo tiempo porque dices, pues sí, tienes razón» P4 (varón, 70 años)</p> <p><i>Familiar 5:</i> «lo importante es que el enfermo esté junto a una persona que le dé seguridad. Eso es clave. Que se sienta segura, que no estorbe» (varón, 71 años, esposo de una persona afectada de EP)</p> <p><i>Familiar 1:</i> «sí, yo creo que los enfermos al final descansan en la persona que les cuida» (mujer, 41 años, esposa de una persona afectada con EP)</p> <p><i>Familiar 2:</i> «sí, sí» (mujer, 50 años, hija de una persona con EP)</p> <p><i>Familiar 7:</i> «sí, es que los enfermos se apoyan en ellos, claro» (varón, 49 años, hijo de una persona con EP)</p> <p><i>Familiar:</i> «hay que ayudarle a vestirle, a hacer ejercicios, entonces salimos a pasear, mmm, estar pendiente (pausa) y ahora al zumo le ponemos un poquito de azúcar» F1 (mujer, 41 años, esposa de una persona afectada con EP)</p>
Fomento de la dependencia	<p><i>Paciente:</i> «a mí me cuida mi marido, físicamente dependo de él, no sé si dependo, me hace depender. No me deja hacer nada en la cocina, entonces tengo una dependencia física y psicológica de él. Me ayuda, pero al mismo tiempo tengo mucho miedo que le pase algo a él y quedarme sola, porque me encuentro más desvalida» P5 (mujer, 64 años)</p> <p><i>Paciente:</i> «yo pienso que es muy difícil entender a un enfermo de párkinson. Porque somos tan variables. Igual un día estás bien y sales corriendo, y al día siguiente vas con los pies arrastrados» P3 (varón, 70 años)</p> <p><i>Profesional:</i> «con el tiempo la dinámica de cuidados del cuidador al enfermo es mayor, y se genera una dependencia entre la persona que está afectada y el cuidador que no es saludable para ninguno de los dos» PROF5 (mujer, 50 años, enfermera)</p>

Entorno familiar

En los 3 grupos focales se evidenció que los familiares facilitaban que los pacientes afrontaran mejor la enfermedad. De acuerdo con los participantes, esto se debe a que los familiares proporcionan, a través de su apoyo emocional, mucha seguridad y motivación a los pacientes. Los participantes coincidían en que este apoyo emocional era tan relevante como la ayuda instrumental que algunos familiares prestaban a los pacientes en la realización de sus actividades básicas (tabla 4).

Sin embargo, también se identificaron ciertos comportamientos y situaciones que fomentaban la dependencia del paciente respecto al cuidador. Algunos familiares acentuaban las dificultades de los pacientes para realizar las actividades diarias, impidiéndoles su participación en estas y generándoles un sentimiento de dependencia. Por el contrario, la variabilidad en la sintomatología de la EP favorecía que algunos familiares tuviesen unas expectativas demasiado altas sobre las capacidades de los pacientes para continuar con sus actividades básicas, lo que desencadenaba en los pacientes un sentimiento de incompreensión, y acentuaba la percepción de sus dificultades. Estos comportamientos de algunos familiares mermaban la capacidad del paciente para poner en marcha habilidades de afrontamiento y adaptarse mejor a su enfermedad.

Aceptación de la enfermedad

Los motivos que promovían la aceptación de la EP en los pacientes generaron un importante debate en los 3 grupos focales (tabla 5). La mayoría de los participantes estaban de acuerdo en que aceptar la enfermedad era un paso clave para lograr una mejor adaptación a esta. Sin embargo, existían diferentes opiniones sobre cómo estimular esta aceptación. Algunos participantes opinaban que las creencias religiosas constituían un apoyo decisivo para desarrollar este proceso. En concreto, varios pacientes manifestaron que sus creencias religiosas les ayudaban en su adaptación porque daban sentido a su enfermedad. Sin embargo, otros participantes opinaban que la aceptación de la enfermedad era facilitada por una personalidad optimista y positiva.

Discusión

El análisis reveló que la funcionalidad de la atención sanitaria, el entorno familiar y la aceptación de la enfermedad influían en la forma en que pacientes y familiares afrontaban la EP. Por ello, a continuación se proponen estrategias para abordar estos 3 aspectos desde la práctica clínica, e incentivar el desarrollo de habilidades de afrontamiento en pacientes y familiares.

La existencia de limitaciones en la atención clínica de las personas con EP ha sido descrita anteriormente en diferen-

Tabla 5 Fragmentos de transcripción de la categoría *Aceptación de la enfermedad*

Código	Transcripción textual
Valores espirituales	<p><i>Paciente:</i> «personalmente no lo aceptaba. Ahora sí lo acepto como si Él (se refiere a Dios) me lo pidiera que lo tengo que sufrir. Lo principal es que lo acepto como una imposición de Dios que me pone a prueba» P6 (varón, 73 años)</p> <p><i>Paciente:</i> «porque aceptar lógicamente la enfermedad y más esta enfermedad, yo creo que aceptarla por voluntad propia, si no es por voluntad del Señor que la aceptas y dices lo has querido así: bendita sea Tú voluntad. Pero yo, como persona, no la aceptaría nunca» P4 (varón, 70 años)</p> <p><i>Paciente:</i> «lo que me tranquiliza totalmente es saber que Dios, que es mi padre y que me ama, me lo ha mandado, ¡ah, Él sabrá por qué!» P1 (varón, 85 años)</p> <p><i>Familiar:</i> «ahora, también os voy a decir una cosa, él tiene una fe en Dios y sobre todo en su Virgen, que eso le calma todo lo que tiene que calmarle» F4 (mujer, 74 años, esposa de una persona afectada)</p>
Personalidad	<p><i>Paciente:</i> «soy creyente y bastante, pero yo no recurro a valores espirituales bajo ningún concepto. Más aún, los rechazo. Yo creo que el proceso de mi enfermedad no es un designio de Dios, ni una puesta a prueba ni nada» P8 (varón, 73 años)</p> <p><i>Paciente:</i> «yo soy agnóstico... para mí no está la fuerza espiritual, sino el de alguna forma, lo que a mí me hace llevar los temas adelante es un poco el pensar, el razonar las cosas» P7 (varón, 79 años)</p> <p><i>Profesional:</i> «hay gente que ya de base tiene un carácter o un temperamento, no sé muy bien cómo expresarlo... que de alguna manera todo lo que le va aconteciendo en la vida, saca lo mejor de eso que le ha pasado, ¿no?, y sin embargo hay gente que es al revés» PROF1 (mujer, 53 años, trabajadora social)</p> <p><i>Profesional 2:</i> «yo las diferencias que veo es que hay gente que tienen una personalidad base que da igual que les digas a, b, c, que siguen a lo suyo, sobrecargados... y hay gente sí consigues cambiarle el chip... es gente luego superagradecida» (mujer, 37 años, enfermera)</p> <p><i>Profesional 3:</i> «depende ¿de qué crees?, ¿de la motivación?» (varón, 38 años, médico)</p> <p><i>Profesional 2:</i> «y de cómo sean, yo creo, ellos como persona» (mujer, 37 años, enfermera)</p>

tes trabajos²²⁻²⁴, entre ellos uno del IMSERSO²². La mayoría de estos problemas tienen su origen en una organización inadecuada de los recursos sanitarios, enfocada en el tratamiento de las enfermedades agudas¹. Por lo tanto, para responder a esta problemática es necesario que se adopten medidas que transformen el sistema sociosanitario español¹ e integren la gestión de la cronicidad en el ámbito de la EP. El *Modelo de Atención a Crónicos*¹⁷ se ha convertido en un referente internacional para mejorar la atención que reciben las personas con procesos crónicos y sus familiares^{17,25}. De acuerdo con este modelo, se propone la *introducción de guías de práctica clínica que coordinen los diferentes niveles asistenciales*, y contribuyan a un diagnóstico, tratamiento y atención continuada más eficaces en la EP. En particular, para abordar el retraso en el diagnóstico es necesario que los médicos de atención primaria dispongan de un *documento de consenso que recoja los avances en este tema*. Según expertos de la Sociedad Española de Neurología, actualmente se conoce un mayor número de indicadores que pueden corroborar el diagnóstico de la EP²⁶, por lo que se prevé que la evaluación de estos indicadores favorezca un diagnóstico más ágil. Por otra parte, la atención que reciben las personas con EP está centrada mayoritariamente en el control de los síntomas a través de medicación²⁴. Sin embargo, este estudio expone que no se ofrecen pautas suficientes para la convivencia con la EP, y que el apoyo a los familiares cuidadores es insuficiente. Por ello, siguiendo el Modelo de Crónicos¹⁷, la asistencia sociosanitaria de la EP debería incluir *programas de autocuidado* que capaciten de forma continuada a los pacientes y a sus familiares con el conocimiento y las habilidades necesarias para manejar la enfermedad y su nueva situación. El enfoque de los programas de autocuidado, basado en un mayor protagonismo del paciente, está desarrollándose en otros procesos crónicos²⁷. Sin embargo, en el contexto español estos programas no se han hecho extensos a los pacientes con EP ni a sus familiares, pese a que ambos grupos han expresado que les gustaría recibir más indicaciones para el manejo de la EP²². Por lo tanto, es prioritaria la implantación en atención primaria de programas de autocuidado dirigidos a personas con EP y a sus familiares. En concordancia con la evidencia^{24,28}, se propone que estos programas sean desarrollados por *equipos multidisciplinarios* que puedan abordar la afectación a diferentes niveles que experimentan pacientes y familiares, incrementando su calidad de vida^{26,28}. No obstante, los resultados del presente estudio plantean que estos programas de autocuidado tienen que englobar no solo ejercicios de rehabilitación física y sesiones de formación sobre síntomas o medicación, sino también estrategias que respondan a las cuestiones psicosociales que los pacientes se plantean en la adaptación a la enfermedad. Los hallazgos de este estudio confirman que una de las principales cuestiones psicosociales que deben resolver los pacientes es la aceptación de su EP. Al igual que en otras enfermedades crónicas¹³, los resultados aquí mostrados indican que aceptar la enfermedad es beneficioso para los pacientes con EP, porque promueve una mejor adaptación a la enfermedad. Sin embargo, la literatura indica que aceptar la EP no es un proceso fácil porque conlleva la aceptación de las limitaciones derivadas de la enfermedad, su carácter crónico y la necesidad de recibir ayuda^{5,10}. Por ello, se hace necesario *valorar la aceptación* de la enfermedad e identificar los motivos espirituales

o de personalidad que pueden estimular el progreso de la misma. Por último, en concordancia con otros estudios^{29,30}, los hallazgos de esta investigación demuestran que el apoyo proporcionado por los familiares es un pilar básico para el afrontamiento de la enfermedad de los pacientes, pero que no siempre es positivo. Por consiguiente, tal como indica el Modelo de Crónicos¹⁷, la *valoración del apoyo familiar del paciente y de las necesidades de los familiares cuidadores* debería constituir un componente desarrollado por Enfermería dentro del programa de autocuidado de la EP. Esta intervención debería promover la continuación de las dinámicas familiares positivas, y también corregir y eliminar aquellas que influyan negativamente al paciente o familiar.

Lo conocido sobre el tema

- Las enfermedades crónicas, como la enfermedad de Parkinson, representan un grave problema socioeconómico a nivel mundial.
- Apoyar el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson podría facilitar a pacientes y familiares cuidadores su convivencia diaria con esta enfermedad. Sin embargo, este aspecto no es considerado actualmente en el sistema sociosanitario.

Qué aporta este estudio

- La capacidad de pacientes y familiares cuidadores para afrontar la enfermedad de Parkinson está influida por la funcionalidad de la atención sanitaria, el entorno familiar y la aceptación de la enfermedad.
- Se proponen medidas que permiten abordar estos 3 aspectos citados que influyen en el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson y que, a su vez, favorecen la integración del Modelo de Atención a Crónicos en la atención clínica de la EP.
- La inclusión en atención primaria de medidas no farmacológicas en las que se aborde cómo el paciente con enfermedad de Parkinson y el familiar cuidador están afrontando la enfermedad y la nueva situación permitirá ofrecer a esta población una atención integral más adecuada a sus necesidades.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

Se prevé que los resultados de este estudio no representen en su totalidad las opiniones de pacientes con EP, familiares y profesionales de otras culturas. Por ello, es necesario que se realicen investigaciones en otras comunidades de España y en Europa. En este estudio, la participación de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios ha permitido obtener una visión pluralista del tema explorado¹⁵. Sin embargo, es necesario continuar investigando otros posibles aspectos psicosociales que puedan afectar el afrontamiento de la EP (por ejemplo, género, nivel de estudios, ocupación laboral) y que en este proyecto no hayan sido identificados debido

a las características sociodemográficas de los participantes. Por otra parte, hay que señalar que la composición de los grupos focales mediante personas conocidas y no conocidas fue una metodología efectiva para abordar el objetivo planteado, dado que generó un ambiente distendido y una gran interacción. Por último, es importante resaltar que el equipo investigador se posiciona a favor de facilitar el afrontamiento y la adaptación psicosocial de los pacientes con EP y de sus familiares debido a que en su experiencia clínica ha detectado esta necesidad. Para evitar esta u otras influencias y aumentar el rigor y la calidad de los resultados se siguieron los criterios de veracidad propuestos por Guba y Lincoln²¹ de credibilidad, transferibilidad, auditabilidad y confiabilidad.

Para concluir, destacamos que la atención sociosanitaria de los pacientes con EP requiere la incorporación de medidas no farmacológicas que respondan a los aspectos psicosociales que influyen en el afrontamiento de la enfermedad de pacientes con EP y familiares cuidadores, puesto que son aspectos que actualmente no se están considerando y que podrían trabajarse desde atención primaria. Este enfoque permitirá ofrecer una atención integral más adecuada a las demandas de las personas con enfermedades crónicas y de sus familias, y ello podría repercutir en un incremento de la calidad de vida de esta población.

Financiación

Este estudio ha sido financiado por el Plan de Investigación de la Universidad de Navarra (PIUNA 2014-23).

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento especial a las personas con enfermedad de Parkinson y a los familiares cuidadores que han participado desinteresadamente en este estudio, por compartir con nosotros su historia y vivencias personales. Igualmente, queremos expresar nuestra gratitud hacia los profesionales sociosanitarios participantes, por su disponibilidad e interés en el tema. Por último, agradecemos a los siguientes centros su colaboración: ANAPAR; Centro de Salud de San Juan del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea; Departamento de Neurología y Trastornos del Movimiento de la Clínica Universidad de Navarra; Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra.

Bibliografía

- García-Goñi M, Hernández-Quevedo C, Nuño-Solinis R, Paolucci F. Pathways towards chronic care-focused healthcare systems: Evidence from Spain. *Health Policy*. 2012;108:236–45.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2012 [consultado 10 Mar 2016]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- Wirdefeldt K, Adami HO, Cole P, Trichopoulos D, Mandel J. Epidemiology and etiology of Parkinson's disease: A review of the evidence. *Eur J Epidemiol*. 2011;26 Suppl 1:S1–58.
- Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B, on behalf of the CDBE2010 study group and the European Brain Council. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol*. 2012;19:155–62.
- Haahr A, Kirkevold M, Hall EO, Østergaard K. Living with advanced Parkinson's disease: A constant struggle with unpredictability. *J Adv Nurs*. 2011;67:408–17.
- Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG. Do motor and nonmotor symptoms in Parkinson's disease patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord*. 2008;23:1211–6.
- Global Parkinson's Disease Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: Results from an international survey. *Mov Disord*. 2002;17:60–7.
- O'Connor EJ, McCabe MP. Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: A longitudinal study. *Qual Life Res*. 2011;20:703–11.
- Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *An Sist Sanit Navar*. 2014;37:69–80.
- Portillo MC, Senosiain García JM, Arantzamendi Solabarrieta M, Zaragoza Salcedo A, Navarta Sánchez MV, Díaz de Cerio Ayesa S, et al. Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2012;36:31–8.
- Ambrosio L, Navarta-Sánchez MV, Portillo MC. Living with Parkinson's disease in the community: Improving assessments and interventions. *Prim Health Care*. 2014;24:26–9.
- De Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*. 2008;372:246–55.
- Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Living with chronic illness in adults: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2015;24:2357–67.
- 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>.
- Tashakkori A, Teddlie C. *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2010.
- Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a conceptual framework for mixed method evaluation designs. *Educ Eval Policy Anal*. 1989;11:255–74.
- Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff (Millwood)*. 2009;28:75–85.
- Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
- Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative data analysis. A methods sourcebook*. 3rd ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications; 2014.
- Prieto MA, March JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria*. 2002;29:366–73.
- Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation*. London: Jossey-Bass Publishers; 1981.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Colección Estudios Serie

- Dependencia. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y la Discapacidad; 2008.
23. Haahr A, Kirkevold M, Hall EOC, Østergaard K. 'Being in it together': Living with a partner receiving deep brain stimulation for advanced Parkinson's disease-A hermeneutic phenomenological study. *J Adv Nurs*. 2013;69:338-47.
 24. Kulisevsky J, Luquin MR, Arbelo JM, Burguera JA, Carrillo F, Castro A, et al. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento: Parte II. *Neurología*. 2013;28:558-83.
 25. Ollero Baturone M, Orozco Beltrán D, Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC). Documento de Consenso Atención al paciente con enfermedades crónicas. Sevilla: MERGABLUM Edición y Comunicación, S. L.; 2011 [consultado 10 Ago 2016]. Disponible en: <https://www.semfy.com/wp-content/uploads/2016/05/Documento-Enfermedades-Cronicas.pdf>
 26. Kulisevsky J, Luquin MR, Arbelo JM, Burguera JA, Carrillo F, Castro A, et al. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento: Parte I. *Neurología*. 2013;28:503-21.
 27. Newbould J, Taylor D, Bury M. Lay-led self-management in chronic illness: A review of the evidence. *Chronic Illn*. 2006;2:249-61.
 28. Van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IH, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2009;15 Suppl 3:S219-23.
 29. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord*. 2006;12:35-41.
 30. Tanji H, Anderson KE, Gruber-Baldini AL, Fishman PS, Reich SG, Weiner WJ, et al. Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2008;23:1843-9.