

Manuscript Number:

Title: Intervención psicoeducativa para personas con Enfermedad de Parkinson y familiares cuidadores: resultados preliminares de la medición basal. Psychoeducational intervention for people with Parkinson's Disease and family carers: preliminary results at baseline time.

Article Type: Original

Keywords: Intervención multidisciplinar; habilidades de afrontamiento; adaptación psicosocial; cuidadores informales; enfermedad de Parkinson.

Multidisciplinary intervention; coping skills; psychosocial adjustment; informal caregivers; Parkinson's disease.

Corresponding Author: Dr. M Victoria Navarta-Sanchez, PhD

Corresponding Author's Institution:

First Author: M Victoria Navarta-Sanchez, PhD

Order of Authors: M Victoria Navarta-Sanchez, PhD; Mario Riverol; M Eugenia Ursúa; Leire Ambrosio; Juana M Senosiain; Mari Carmen Portillo

Abstract: INTRODUCCIÓN: La adaptación psicosocial influye en la calidad de vida del paciente con enfermedad de Parkinson (EP) y 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, con una muestra de 80 pacientes con EP y 80 familiares, distribuidos en un grupo control (GC) y un grupo experimental (GE). En la recogida de datos se utiliza 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-student se utiliza SPSS 23.0.

RESULTADOS: En el GC la edad media en pacientes fue 73,2 años, y en familiares 61,1 años. En el GE la edad media en pacientes fue 74,8 años, y en familiares 65,1 años. El 54% y 40% de los pacientes de ambos grupos presentaba Estadio I en Hoehn & Yahr. Los pacientes y familiares del GC y GE presentaron una afectación leve de su calidad de vida y algunas dificultades en la adaptación psicosocial. Los pacientes y familiares del GC y GE utilizaban habilidades de afrontamiento con baja frecuencia. No se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre GC y GE.

CONCLUSIONES: Desde el diagnóstico se observan dificultades para la adaptación a la EP en pacientes y familiares, que podrían abordarse con intervenciones psicoeducativas multidisciplinarias.

INTRODUCTION: The psychosocial adjustment influences on quality of life in patient with Parkinson's disease (PD) and his/her family carer. However, this is usually not addressed in clinical practice.

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

METHODS: Quasi-experimental study carried out in Primary Care centres, with a sample of 80 patients with PD and 80 family carers, divided in a control group (CG) and an experimental group (EG). In the data collection was used the Psychosocial Adjustment Scale PAIS-SR, the Coping Scale Brief COPE and the Quality of Life Scales PDQ-39 and SQLC. The analysis of sociodemographic data and students t tests is performed with SPSS 23.0.

RESULTS: In the CG the average age in patients was 73,2 years old, and in relatives 61,1 years old. In the EG the average age in patients was 74,8 years old, and in relatives 65,1 years old. In both groups, 54% and 40% of patients had Hoehn & Yahr stage I. Patients and relatives from CG and EG noticed mild difficulties in the quality of life and psychosocial adjustment to illness. Patients and relatives from CG and EG used the evaluated coping skills with low frequency. No statistically significant differences were found between CG and EG.

CONCLUSION: Since the diagnosis some difficulties are observed for the adjustment to PD in patients and relatives which could be addressed with multidisciplinary psychoeducational interventions.

PRIMERA PÁGINA

a) Título del artículo en castellano e inglés:

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

Psychoeducational intervention for people with Parkinson's Disease and family carers: preliminary results at baseline time.

b) Nombre de pila y los dos apellidos de cada uno de los autores:

(1)M Victoria Navarta-Sánchez, (2)Mario Riverol, (3)M Eugenia Ursúa, (4)Leire Ambrosio, (5)Juana M Senosiain, (6)Mari Carmen Portillo

c) Filiación institucional (nombre completo del departamento, centro de trabajo y dirección completa del mismo)

(1) (4) (5) Departamento de Enfermería de la Persona Adulta. Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. C/ Irunlarrea, s/n, Edif. De los Castaños, 31008, Pamplona (Navarra), España.

(2) Departamento de Neurología, Clínica Universidad de Navarra. Avenida Pio XII, 36, 31008, Pamplona (Navarra), España.

(3) Centro de Salud de San Juan, Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Plaza Obispo Irurita s/n Planta Baja, 31011, Pamplona (Navarra), España.

(6) Universidad de Southampton, Facultad de Ciencias de la Salud. Highfield Campus. Building 67 University Road Southampton, Hampshire SO17 1BJ, Reino Unido

d) Nombre, filiación profesional, dirección de correo electrónico, y teléfono del autor responsable para la correspondencia

M Victoria Navarta-Sánchez. PhD. MSc. RN. Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. mnavarta@unav.es. Telf: +34 948 425600

e) Financiación total o parcial del estudio si existiese

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

f) 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.

g) Recuentos de palabras del

- **resumen (en castellano y en inglés):** 250 palabras en castellano / 244 inglés

- **del cuerpo del manuscrito (Introducción, Método, Resultados, y Discusión):**
2992 palabras

1 **RESUMEN**

2
3 **TÍTULO:** Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y
4 familiares cuidadores: resultados preliminares de la medición basal.
5
6

7
8 **INTRODUCCIÓN:** La adaptación psicosocial influye en la calidad de vida del paciente
9 con enfermedad de Parkinson (EP) y su familiar cuidador. Sin embargo, desde la
10 práctica clínica generalmente no se aborda.
11
12
13

14
15 **OBJETIVO:** Evaluar habilidades de afrontamiento, adaptación psicosocial y calidad de
16 vida, en tiempo basal, en pacientes con EP y familiares cuidadores de un
17 cuasiexperimento.
18
19
20
21

22
23 **MÉTODO:** Estudio cuasiexperimental realizado en centros de Atención Primaria, con
24 una muestra de 80 pacientes con EP y 80 familiares, distribuidos en un grupo control
25 (GC) y un grupo experimental (GE). En la recogida de datos se utiliza la Escala de
26 Adaptación psicosocial PAIS-SR, la Escala de Afrontamiento Brief Cope y las Escalas
27 de Calidad de vida PDQ-39 y SQLC. En el análisis de datos sociodemográficos y T-
28 student se utiliza SPSS 23.0.
29
30
31
32
33
34
35
36

37 **RESULTADOS:** En el GC la edad media en pacientes fue 73,2 años, y en familiares
38 61,1 años. En el GE la edad media en pacientes fue 74,8 años, y en familiares 65,1
39 años. El 54% y 40% de los pacientes de ambos grupos presentaba Estadio I en Hoehn
40 & Yahr. Los pacientes y familiares del GC y GE presentaron una afectación leve de su
41 calidad de vida y algunas dificultades en la adaptación psicosocial. Los pacientes y
42 familiares del GC y GE utilizaban habilidades de afrontamiento con baja frecuencia. No
43 se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre GC y GE.
44
45
46
47
48
49
50
51
52

53 **CONCLUSIONES:** Desde el diagnóstico se observan dificultades para la adaptación a
54 la EP en pacientes y familiares, que podrían abordarse con intervenciones
55 psicoeducativas multidisciplinares.
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

ABSTRACT

TITLE: Psychoeducational intervention for people with Parkinson's disease and family carers: preliminary results at baseline time.

INTRODUCTION: The psychosocial adjustment influences on quality of life in patient with Parkinson's disease (PD) and his/her family carer. However, this is usually not addressed in clinical practice.

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

METHODS: Quasi-experimental study carried out in Primary Care centres, with a sample of 80 patients with PD and 80 family carers, divided in a control group (CG) and an experimental group (EG). In the data collection was used the Psychosocial Adjustment Scale PAIS-SR, the Coping Scale Brief COPE and the Quality of Life Scales PDQ-39 and SQLC. The analysis of sociodemographic data and students t tests is performed with SPSS 23.0.

RESULTS: In the CG the average age in patients was 73,2 years old, and in relatives 61,1 years old. In the EG the average age in patients was 74,8 years old, and in relatives 65,1 years old. In both groups, 54% and 40% of patients had Hoehn & Yahr stage I. Patients and relatives from CG and EG noticed mild difficulties in the quality of life and psychosocial adjustment to illness. Patients and relatives from CG and EG used the evaluated coping skills with low frequency. No statistically significant differences were found between CG and EG.

CONCLUSION: Since the diagnosis some difficulties are observed for the adjustment to PD in patients and relatives which could be addressed with multidisciplinary psychoeducational interventions.

1 **PALABRAS CLAVES:** intervención multidisciplinar; habilidades de afrontamiento;
2
3 adaptación psicosocial; cuidadores informales; enfermedad de Parkinson.
4

5 **KEY WORDS:** multidisciplinary intervention; coping skills; psychosocial adjustment;
6
7 informal caregivers; Parkinson's disease.
8
9

10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente, con una prevalencia de 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 euros por persona³.

La EP puede provocar numerosos síntomas motores y no motores que afectan directamente en la calidad de vida de la persona⁴. A medida que la enfermedad progresa, la persona encuentra más dificultades para realizar sus actividades de la vida diaria, lo que favorece importantes cambios en su vida social⁵. En muchas ocasiones, estos cambios son percibidos por la persona como pérdidas en su vida impuestas por la EP que hacen muy complejo el afrontamiento de la enfermedad⁶. Sin embargo, varios estudios han evidenciado que la adaptación psicosocial a la enfermedad es un factor que influye de forma significativa 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 en los pacientes con EP. Esas 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 de la EP, 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

1 cuidadores. La efectividad de esta intervención se valorará a través de un
2
3 cuasiexperimento con grupo control y grupo experimental.
4

5 El objetivo del presente estudio es evaluar las habilidades de afrontamiento, la
6 adaptación psicosocial y la calidad de vida, en tiempo basal, en los participantes del
7 grupo experimental y del grupo control del estudio.
8
9
10
11
12
13
14
15

16 **MÉTODOS**

17 *Diseño*

18
19 Estudio cuasiexperimental¹¹ con grupo control y repetición de mediciones en Tiempo
20 Basal (T0), Post-intervención (T1) y 6 meses post-intervención (T2). El grupo
21 experimental recibirá una intervención psicoeducativa de 9 semanas, y el grupo control
22 sesiones informativas durante 6 semanas. Con este diseño se pretende determinar el
23 impacto a corto y a largo plazo en los participantes del grupo control e intervención en
24 su calidad de vida, habilidades de afrontamiento y adaptación psicosocial a la
25 enfermedad.
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39

40 *Intervención experimental y grupo control*

41 La intervención¹¹ que recibe el grupo experimental consiste en un programa
42 psicoeducativo multidisciplinar de 9 semanas centrado en que los participantes
43 desarrollen habilidades de afrontamiento que faciliten su adaptación psicosocial a la
44 EP. Cada semana se organiza una sesión presencial de 90 minutos con 15-20
45 pacientes y otra sesión paralela, al mismo tiempo, con 15-20 cuidadores. La decisión
46 de separar a los pacientes de sus familiares responde a la necesidad de abordar en
47 cada sesión cuestiones específicas de cada grupo y también al interés de que los
48 participantes compartan sus inquietudes sin miedo a preocupar a sus familiares. El
49 enfoque de grupo se utiliza en todas las sesiones para intentar facilitar el intercambio
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 de opiniones entre personas que viven una situación similar. Por ello, en cada sesión
2 el profesional introduce un tema y al mismo tiempo lanza preguntas a los participantes,
3 con la finalidad de que éstos reflexionen sobre su propia situación y las habilidades de
4 afrontamiento que suelen utilizar. Los temas que se abordan en las 9 sesiones que
5 constituyen la intervención y el profesional responsable de cada una se indica a
6 continuación:
7
8
9
10
11
12

- 13 1. *Introducción*. Médico de Atención Primaria. Información sobre la dinámica de
14 las sesiones y la importancia de participar e intercambiar opiniones.
15
16
- 17 2. *Conocer la EP*. Neurólogo. Temas: síntomas motores y no motores de la EP,
18 tratamiento farmacológico y quirúrgico.
19
20
- 21 3. *Hábitos de vida saludable*. Enfermera. Temas: dieta, ejercicio físico,
22 sueño/descanso y vida social.
23
24
- 25 4. *El valor de la persona. Diversidad funcional y dependencia*. Trabajadora social.
26 Temas: reflexión sobre el valor que posee una persona; recursos disponibles y
27 cómo solicitarlos.
28
29
- 30 5. *La EP como compañera de viaje*. Médico de Atención Primaria y Persona con
31 EP. Temas: reflexión sobre la existencia del proceso de adaptación psicosocial
32 a la enfermedad y de la importancia de las habilidades de afrontamiento para
33 convivir mejor con la EP.
34
35
- 36 6. *¿Cuál es tu meta? Taller el espejo*. Psicóloga. Temas: beneficios de la empatía,
37 la paciencia y la autoestima positiva.
38
39
- 40 7. *Conduce tu vida*. Psicóloga. Temas: técnicas para relajarse en situación de
41 estrés (respiración, gestión del tiempo, etc).
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 8. *¿Qué quiere decir presente? Sonríe a la vida.* Psicóloga. Temas: analizar la
2 importancia de vivir el presente, participar en actividades de tiempo libre y las
3 virtudes de la risa.
4
5

6
7
8 9. *Conclusiones.* Médico de Atención Primaria. Favorecer la integración de los
9 temas analizados y reflexionar sobre los conocimientos, habilidades y
10 actitudes trabajadas.
11
12
13

14
15 Los participantes del grupo control reciben sesiones informativas durante 5 semanas
16 donde se tratan las características de la EP, la importancia de los hábitos de vida
17 saludables, y se informa sobre los recursos que existen en la comunidad para las
18 personas con alguna discapacidad y para sus cuidadores. Las sesiones también se
19 realizan en grupos de 15-20 personas, separando pacientes y familiares en dos salas,
20 y con una duración 90 minutos.
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31

32 *Ámbito de estudio*

33
34 En este estudio, que se inició en marzo del 2015, han participado seis centros de
35 Atención Primaria del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. De esta forma, este
36 proyecto se realiza en el ámbito de la comunidad, puesto que es en este contexto
37 donde esta población necesita contar con habilidades de afrontamiento que les ayuden
38 en el proceso de convivencia con la EP. La selección del ámbito de la comunidad y de
39 los centros de Atención Primaria coincide con las líneas de actuación definidas por la
40 Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud¹², que
41 subrayan Atención Primaria como referente para lograr una atención de calidad en la
42 población con procesos crónicos.
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

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 colaboren activamente en su cuidado.

El reclutamiento de pacientes y familiares es individual, es decir, no hay obligatoriedad de que participen la pareja de paciente y familiar, dada la importancia de incluir a pacientes sin familiar habitual y a familiares de pacientes que no pueden participar en el estudio por su deterioro cognitivo. Se excluirán aquellos participantes que no accedan voluntariamente a participar.

En este estudio se ha utilizado un muestreo de casos consecutivos en los centros participantes. La muestra actual es de 40 pacientes y 40 familiares en grupo control, y de 40 pacientes y 40 familiares en grupo experimental.

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 sólo en los pacientes con la clasificación de Hoehn & Yahr¹³.

Recogida de datos

La evaluación de los efectos de la intervención se mide con una recogida de datos en tres tiempos: Basal (pre-intervención), Post-intervención (justo después de terminar la intervención) y 6 meses post-intervención. Actualmente se ha realizado la recogida de

1 datos del Tiempo Basal. Los instrumentos que se han utilizado con los participantes
2 del GC y GE son los siguientes:
3

- 4 - Escala de Adaptación Psicosocial a la enfermedad (PAIS-SR)¹⁴. Se aplica en
5 pacientes y cuidadores. Es una escala con 46 ítems. A mayor puntuación, mayores
6 dificultades en la adaptación psicosocial a la enfermedad.
7
- 8 - Escala BRIEF COPE^{15,16}. Está constituida por 24 ítems, y en cada ítem se indica
9 del 1 a 4 con qué frecuencia suele utilizar cada habilidad de afrontamiento. Las
10 puntuaciones altas indican mayor utilización de habilidades de afrontamiento. Se
11 utiliza en los pacientes y en sus cuidadores.
12
- 13 - Escala Calidad de vida PDQ-39^{17,18}. Se utiliza para medir calidad de vida en los
14 pacientes con EP. Está formada por 39 ítems. Puntuaciones altas indican mayor
15 afectación en la calidad de vida.
16
- 17 - Escala Calidad de vida SQLC^{19,20}. Esta escala tiene 16 ítems que miden el impacto
18 que la enfermedad puede generar en la calidad de vida de los cuidadores. Las
19 puntuaciones más bajas indican peor calidad de vida.
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33

34 *Análisis de datos*

35 Se han realizado análisis descriptivos y de frecuencias de los datos sociodemográficos
36 y de T-student para muestras independientes con el programa SPSS 23.0. El nivel de
37 significación se estableció en 0.05.
38
39
40
41
42
43
44
45
46

47 *Consideraciones éticas*

48 Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Navarra y
49 por los diferentes centros de Atención Primaria participantes. Todas las personas con
50 EP y familiares cuidadores han participado de forma voluntaria en este estudio, tras
51 ser informadas de las características del mismo y firmar un consentimiento informado
52 escrito. Todos los datos de los participantes han sido tratados de forma confidencial.
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados de la medición a Tiempo Basal (antes de comenzar la intervención) en 40 pacientes y 40 familiares cuidadores del GC, y en 40 pacientes y 40 familiares cuidadores del GE. Los datos sociodemográficos de los participantes pueden consultarse en la Tabla 1.

En la medición basal se ha identificado que los pacientes (ver Tabla 2), por término medio, tienen una afectación leve de su calidad de vida, dado que presentan una puntuación total en la Escala PDQ-39^{17,18} de 24,1 (*D.E* = 13,1) en el GC y de 21,6 (*D.E* = 14,0) en el GE. Por su parte, en los familiares (ver Tabla 3) se ha observado también una afectación leve de su calidad de vida, al obtener por término medio una puntuación total en la Escala SQLC^{19,20} de 104,3 (*D.E* = 25,3) en el GC y de 112,3 (*D.E* = 24,0) en el GE.

En relación a la variable de adaptación psicosocial, los resultados señalan que los pacientes y familiares del presente estudio perciben dificultades leves en su adaptación psicosocial a la enfermedad, porque en la Escala PAIS-SR¹⁴ presentan por término medio, los pacientes una puntuación total de 35,3 (*D.E* = 18,9) en el GC y 37,0 (*D.E* = 20,0) en el GE; y los familiares de 25,8 (*D.E* = 13,4) en el GC y de 29,9 (*D.E* = 16,4) en el GE.

En la escala de afrontamiento BRIEF COPE^{15,16}, los pacientes del GC y GE obtuvieron, por término medio, una puntuación total de 47,7 (*D.E* = 9,9) y 47,2 (*D.E* = 9,5), en cambio, en los familiares se identificó una puntuación de 45,5 (*D.E* = 12,2) en el GC y de 45,1 (*D.E* = 10,5) en el GE. Teniendo en cuenta que la puntuación total máxima de la escala es 96, cabe señalar que los participantes de este estudio no utilizan con mucha frecuencia las habilidades de afrontamiento evaluadas. De acuerdo con los resultados (ver Tabla 4), la habilidad de afrontamiento más utilizada por los pacientes del GC y del GE es la Aceptación con una puntuación de 6,2 (*D.E* = 1,7) en el GC y de 5,7 (*D.E* = 2,0) en el GE; y en segundo lugar el Uso del apoyo emocional,

1 con una puntuación de 5,5 ($D.E = 2,0$) tanto en el GC como en el GE. En relación a los
2 familiares, la habilidad de afrontamiento más utilizada es también la Aceptación, con
3 una puntuación de 6,1 ($D.E = 1,8$) en el GC y una puntuación de 6,3 ($D.E = 1,8$) en el
4 GE; y en segundo lugar el Afrontamiento Activo con una puntuación de 5,2 ($D.E = 2,0$)
5 en el GC y una puntuación de 5,0 ($D.E = 1,9$) en el GE. Por el contrario, la habilidad
6 de afrontamiento menos utilizada en ambos grupos fue el Uso de sustancias tóxicas,
7 dado que los pacientes obtuvieron una puntuación de 2,1 ($D.E = 0,2$) en el GC y de 2,0
8 ($D.E = 0,0$) en el GE; y en los familiares, una puntuación de 2,0 ($D.E = 0,2$) en el GC y
9 de 2,3 ($D.E = 1,3$) en el GE. Estos resultados indican que los pacientes y familiares
10 utilizan con más frecuencia aquellas habilidades de afrontamiento que son positivas
11 para su bienestar y adaptación a su situación.
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24

25 En este estudio no se han identificado diferencias estadísticamente significativas entre
26 el GC y GE en Calidad de vida, Adaptación psicosocial y Habilidades de afrontamiento
27 (ver Tabla 2 y Tabla 3).
28
29
30
31

32 **DISCUSIÓN**

33
34

35 En este artículo se exponen las características basales de un grupo de pacientes con
36 EP y familiares cuidadores que participaban en el GC y GE de un estudio centrado en
37 evaluar una intervención psicoeducativa focalizada en potenciar el afrontamiento y la
38 adaptación a la EP. Los resultados identificados señalan que los participantes del GC
39 y del GE presentan características similares en la medición basal. Este hallazgo es
40 positivo porque tener a una población con características comunes en ambos grupos,
41 permitirá evaluar mejor el efecto que pueda tener la intervención psicoeducativa.
42
43
44
45
46
47
48
49
50

51 En este estudio, las personas con EP presentaban una afectación leve de su calidad
52 de vida. Este hallazgo podría ser debido a que alrededor del 50% de los participantes
53 se encontraba en el estadio I de la EP según la clasificación de Hoehn & Yahr¹³. Este
54 resultado coincide con investigaciones anteriores que evidencian que los pacientes
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 con EP tienen peor calidad de vida conforme aumenta la severidad de su enfermedad
2 y los síntomas motores y no motores⁴. De ahí que los participantes de este estudio,
3 que se encontraban en un estadio inicial, tuviesen una afectación leve de su calidad de
4 vida. Por tanto, es esencial que el sistema sanitario garantice desde el diagnóstico de
5 la EP, una adecuada valoración y atención de los síntomas de la EP, y especialmente
6 de los síntomas no motores, como el cansancio, los trastornos del sueño o los
7 cambios en el estado de ánimo, dado que estos pueden producir un notable impacto
8 en la calidad de vida de las personas con EP, incluso mayor al que ejercen los
9 síntomas motores⁴.

10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21 Asimismo, en este estudio se identificó que los familiares cuidadores también tenían
22 una afectación leve de su calidad de vida. Es importante subrayar este resultado, dado
23 que en muchas ocasiones, la asistencia sanitaria no ofrece una adecuada atención a
24 los familiares cuidadores de personas con EP. Sin embargo, la implicación de los
25 familiares en el cuidado de la persona con EP conlleva con frecuencia cambios en los
26 roles del familiar que pueden afectar a su bienestar y calidad de vida^{9,10}. Por tanto, es
27 necesario que el sistema sanitario reconozca y facilite intervenciones que desarrollen
28 promoción de la salud y prevención de enfermedades en los familiares cuidadores de
29 personas con EP, similares a la intervención descrita en este artículo, que respondan a
30 las necesidades no cubiertas de los familiares y ayuden a disminuir su estrés^{9,10}.

31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44 Los hallazgos del presente estudio señalan que las personas con EP y los familiares
45 cuidadores percibían dificultades leves en su adaptación psicosocial a la enfermedad.
46 Esto podría estar relacionado con el hecho de que la mayoría de los pacientes con EP
47 se encontraban en estadios iniciales de la enfermedad, y a que generalmente los
48 síntomas de la EP se presentan de forma gradual, lo que puede facilitar la adaptación
49 a los mismos²¹. Por otra parte, el haber identificado dificultades leves en la adaptación
50 psicosocial a la EP podría estar relacionado con que los participantes utilizaban de
51 forma más frecuente habilidades de afrontamiento que generalmente han sido
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 asociadas con una adaptación positiva, como es el Uso de apoyo social, la Aceptación
2 o el Afrontamiento Activo²². Sin embargo, en general se ha identificado que los
3 participantes utilizaban las habilidades de afrontamiento con baja frecuencia, puesto
4 que en la mayoría de éstas obtuvieron una puntuación de alrededor de 4, cuando la
5 puntuación máxima es 8. Por ello, es importante que desde atención primaria se
6 desarrollen intervenciones que aborden la afectación psicológica y social que supone
7 convivir con EP desde el del diagnóstico. Estas intervenciones pueden facilitar a los
8 pacientes con EP y a sus familiares cuidadores información que les ayude a
9 comprender mejor sus cambios psicosociales, y además, pueden servir como espacios
10 para la reflexión sobre la importancia de su actitud en el cuidado de su salud y de la
11 EP. De esta manera, cuando la EP progresa y aparecen más síntomas, el paciente y
12 el familiar cuidador podrían sentirse más preparados para adaptarse a la nueva
13 situación y continuar experimentando un sentimiento de normalidad en sus vidas²³.

14 En relación a las limitaciones de este estudio, señalar que el carácter voluntario de los
15 participantes impide la generalización de sus resultados. Además, es preciso obtener
16 un mayor tamaño muestral para poder evaluar posteriormente el efecto de la
17 intervención psicoeducativa. Por último, esta investigación debería llevarse a cabo en
18 otras poblaciones, dado que los resultados pueden estar influidos por el contexto de
19 los participantes.

20 En conclusión, destacar que desde el inicio de la EP, tanto en pacientes como en sus
21 familiares cuidadores, se observan algunas dificultades en la adaptación psicosocial a
22 la enfermedad y un impacto leve en su calidad de vida. Por ello, es esencial que en la
23 práctica clínica se adopten intervenciones que contemplen el impacto emocional y los
24 cambios sociales que derivan de la EP, para que unido al tratamiento de los síntomas
25 físicos, mejoren la atención de los pacientes y las familias que conviven con EP.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mateus C, Coloma J. Health economics and cost of illness in Parkinson's disease. *Eur Neurol Rev.* 2013; 8: 6-9.
2. European Parkinson's Disease Association (EPDA). About Parkinson's. (Acceso 9 abril 2018). Disponible en: <http://www.epda.eu.com/about-parkinson-s/what-is-parkinson-s/> (2018).
3. Peñas Domingo E, Gálvez Sierra M, Marín Valero M, Pérez-Olivares Castiñeira M. Libro Blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. 2015; Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Federación Española de Parkinson.
4. Prakash KM, Nadkarni NV, Lye W-K, Yong M-H, Tan E-K. The impact of non-motor symptoms on the quality of life of Parkinson's disease patients: a longitudinal study. *Eur J Neurol.* 2016; 23(5): 854-860. doi:10.1111/ene.12950
5. Wressle E, Engstrand C, Granérus AK. Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspectives on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal.* 2007; 54: 131-139. doi: 10.1111/j.1440-1630.2006.00610.x
6. 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: 2609-2621. doi: 10.1111/jan.13335

- 1 7. Suzukamo Y, Ohbu S, Kondo T, Kohmoto J, Fukuhara S. Psychosocial adjustment
2 has a greater effect on health-related quality of life than on severity of disease in
3 Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2006; 21:761-766. doi: 10.1002/mds.20817.
4
5
6
7
8 8. Navarta-Sánchez MV, Senosiain García JM, Riverol M, Ursúa Sesma ME, Díaz de
9 Cerio Ayesa S, Anaut Bravo S, et al. Factors influencing psychosocial adjustment and
10 quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Qual Life Res.* 2016;
11 25:1959-1968. doi: 10.1007/s11136-015-1220-3
12
13
14
15
16
17
18 9. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A
19 Critical Review of Recent Literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2017; 30(5): 235-252.
20 doi: 10.1177/0891988717720302
21
22
23
24
25
26 10. Lageman SK, Mickens MN, Cash TV. Caregiver-identified needs and barriers to
27 care in Parkinson's disease. *Geriatr Nurs.* 2015; 36 (3): 197-201.
28 <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.01.002>
29
30
31
32
33
34 11. Navarta-Sánchez MV, Ursua ME, Riverol M, Ambrosio L, Álvarez MJ, Díaz de
35 Cerio S, et al. (2018). Implementation of a multidisciplinary psychoeducational
36 intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: study
37 protocol. *BMC Fam pract.* 19:45. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0730-9>
38
39
40
41
42
43
44 12. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje
45 de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. 2012. (Acceso 9 abril 2018).
46 Disponible en:
47 http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
48
49
50
51
52
53
54
55
56 13. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology.*
57 1967; 17(5):427-42.
58
59
60
61
62
63
64
65

- 1 14. Derogatis LR. The Psychosocial adjustment to illness scale (PAIS). J Psychosom
2 Res. 1986;30:77-91.
3
4
5
6 15. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the
7 Brief COPE. Int J Behav Med 1997;4:92-100. doi: 10.1207/s15327558ijbm0401_6.
8
9
10
11 16. Perczek R, Carver CS, Price AA. Coping, mood and aspects of personality in
12 Spanish translation and evidence of convergence with English versions. J Pers Assess
13 2000; 74: 63-87. doi: 10.1207/S15327752JPA740105
14
15
16
17
18
19 17. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The Development and Validation
20 of a Short Measure of Functioning and Well Being for Individuals with Parkinson's
21 Disease. Qual Life Res. 1995;4:241-48.
22
23
24
25
26
27 18. Martínez-Martín P, Frades Payo B & The Grupo Centro for Study of Movement
28 Disorders. Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39
29 Spanish version. J Neurol. 1998;245(1):34-38.
30
31
32
33
34
35 19. Glozman JM, Bicheva KG, Fedorova NV. Scale of Quality of Life of Care-Givers
36 (SQLC). J Neurol 1998;245(Suppl 1):S39-S41. doi: 10.1007/PL00007738
37
38
39
40 20. Martínez-Martín P, Guerrero MT, Frades B, Fontán C, Glozman JM. Quality of life
41 of caregivers: a new perspective on the consequences of Parkinson's disease. Mov
42 Disord 1998;13(Suppl 2):p63. ISSN: 1531-8257.
43
44
45
46
47
48 21. Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S,
49 Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Elementos claves en el proceso de
50 convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores.
51 [Key elements in the process of living with Parkinson's disease for patients and
52 caregivers]. An Sist Sanit Navar 2014;37:69-80. doi: 10.4321/S1137-
53 66272014000100008.
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 22. Stanton AL, Revenson TA, Tenneh H. Health Psychological Adjustment to Chronic
2 Disease. *Annu Rev Psychol.* 2007;58:565-592.
3

4
5
6 23. Boehmer KR, Gionfriddo MR, Rodriguez-Gutierrez R, Abu Dabrh AM, Leppin AL,
7 Hargraves I, et al. (2016). Patient capacity and constraints in the experience of chronic
8 disease: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC Fam Pract.*
9 2016; 17(127): 1-23. doi: 10.1186/s12875-016-0525-9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 **TABLAS**

2

3

4

5 **Tabla 1.** Características sociodemográficas de los participantes.

6

7

8

9

	GRUPO CONTROL		GRUPO EXPERIMENTAL	
	PACIENTES	CUIDADORES	PACIENTES	CUIDADORES
Edad	73,2	61,1	74,8	65,1
Género				
<i>Hombre</i>	65%	15%	60%	13%
<i>Mujer</i>	35%	85%	40%	87%
Estudios básicos	72,5%	40%	70%	65%
Formación profesional	2,5%	17,5%	7,5%	10%
Estudios universitarios	25%	42,5%	22,5%	25%
Estadio I Hoehn & Yahr	54%	-	40%	-

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

Tabla 2. Resultados de la medición a tiempo basal en los pacientes.

RESULTADOS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON					
	Grupo	N	Media	D.E.	T student (p)
Edad	Control	40	73,2	7,3	-0,824 (0,413)
	Experimental	40	74,8	9,0	
CALIDAD DE VIDA PDQ39	Control	40	24,1	13,1	0,827 (0,411)
	Experimental	40	21,6	14,0	
ADAPTACIÓN PAIS-SR	Control	40	35,3	18,9	-0,401 (0,689)
	Experimental	40	37,0	20,0	
AFRONTAMIENTO BRIEF COPE	Control	40	47,7	9,9	0,252 (0,802)
	Experimental	40	47,2	9,5	

D. E.= Desviación Estándar

Tabla 3. Resultados de la medición a tiempo basal en los familiares cuidadores.

RESULTADOS EN FAMILIARES CUIDADORES					
	Grupo	N	Media	D.E.	T student (p)
Edad	Control	40	61,1	14,6	-1,327 (0,189)
	Experimental	40	65,1	12,4	
CALIDAD DE VIDA SQLC	Control	40	104,3	25,3	-1,449 (0,151)
	Experimental	40	112,3	24,0	
ADAPTACIÓN PAIS	Control	40	25,8	13,4	-1,207 (0,231)
	Experimental	40	29,9	16,4	
AFRONTAMIENTO BRIEF COPE	Control	40	45,5	12,2	0,157 (0,876)
	Experimental	40	45,1	10,5	

D. E.= Desviación Estándar

Tabla 4. Resultados en la Escala de Afrontamiento BRIEF COPE en tiempo basal.

	Grupo	PACIENTES¹	CUIDADORES¹
Auto distracción	<i>Control</i>	4,2 (1,7)	3,4 (1,7)
	Experimental	3,7 (1,7)	3,6 (1,7)
Afrontamiento activo	<i>Control</i>	4,4 (1,7)	5,2 (2,0)
	Experimental	4,8 (1,8)	5,0 (1,9)
Negación	<i>Control</i>	2,9 (1,2)	2,5 (1,1)
	Experimental	3,0 (1,3)	2,4 (0,9)
Uso de sustancias tóxicas	<i>Control</i>	2,1 (0,2)	2,0 (0,2)
	Experimental	2,0 (0,0)	2,3 (1,3)
Uso de apoyo emocional	<i>Control</i>	5,5 (2,0)	4,0 (2,1)
	Experimental	5,5 (2,0)	4,3 (2,2)
Desvinculación de comportamiento	<i>Control</i>	2,8 (1,4)	2,5 (1,1)
	Experimental	2,8 (1,2)	2,6 (1,5)
Descarga	<i>Control</i>	3,6 (1,8)	3,6 (1,4)
	Experimental	3,5 (1,7)	3,2 (1,5)
Positividad	<i>Control</i>	4,4 (1,9)	4,6 (1,7)
	Experimental	4,4 (1,7)	4,4 (1,8)
Planificación	<i>Control</i>	4,0 (1,8)	5,0 (1,8)
	Experimental	4,6 (1,7)	4,4 (2,0)
Humor	<i>Control</i>	3,3 (2,0)	3,1 (1,7)
	Experimental	2,9 (1,5)	2,4 (1,1)
Aceptación	<i>Control</i>	6,2 (1,7)	6,1 (1,8)
	Experimental	5,7 (2,0)	6,3 (1,8)
Religión	<i>Control</i>	4,5 (2,4)	4,8 (2,4)
	Experimental	4,3 (2,1)	4,8 (2,3)

¹ Media (DE)

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65