



Universidad de Navarra  
Facultad de Enfermería

Estudio de Metodología Combinada sobre el abordaje de  
los Factores implicados en la Convivencia con la  
Enfermedad de Parkinson

M<sup>a</sup> Victoria Navarta Sánchez

Pamplona, 2015





Universidad de Navarra  
Facultad de Enfermería

TESIS DOCTORAL

“Estudio de Metodología Combinada sobre el abordaje de los Factores  
implicados en la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson”

Memoria presentada por D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Victoria Navarta Sánchez para obtener el Grado  
de Doctor

Fdo. Dña. M<sup>a</sup> Victoria Navarta Sánchez





# Universidad de Navarra

## Facultad de Enfermería

Dña. M<sup>a</sup> Carmen Portillo Vega, profesora contratada Doctora de la Universidad de Navarra, informa que:

El presente trabajo, “Estudio de Metodología Combinada sobre el Abordaje de los Factores implicados en la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson”, presentado por Dña. M<sup>a</sup> Victoria Navarta Sánchez, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Enfermería de la Persona Adulta de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra y, una vez revisado, autorizo su presentación ante el Tribunal que lo ha de juzgar.

Y, para que así conste, firma el presente informe:

Dra. M<sup>a</sup> Carmen Portillo Vega

Pamplona, junio de 2015



## **Agradecimientos**

Quiero expresar mi agradecimiento a la Universidad de Navarra, y de forma especial, a todos los integrantes de la Facultad de Enfermería, por confiar en mí y apoyarme durante la realización de este proyecto.

Igualmente, deseo transmitir mi profunda gratitud a la Dra. M<sup>a</sup> Carmen Portillo por su extensa y muy valiosa ayuda a lo largo de estos cuatro años. Gracias por hacer que este proyecto me enorgullezca y haya significado para mí un importante crecimiento a nivel académico y personal.

Agradezco también a todos los miembros del equipo de investigación ReNACE por sus aportaciones y entusiasmo en esta tesis. A Marta García Granero por su consejo estadístico. A los profesores Anne Rogers, Anne Kennedy e Ivaylo Vassilev de la Universidad de Southampton, por su enriquecedora colaboración en la última etapa de este trabajo.

Quiero reconocer también mi gratitud con el Centro de Salud de San Juan del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, la Clínica Universidad de Navarra y la Asociación Navarra de Parkinson, por brindarme la oportunidad de llevar a cabo este proyecto.

Un agradecimiento especial merecen todas las personas con EP y familiares cuidadores que han participado desinteresadamente en este estudio, sin las cuales esta investigación no habría sido posible. Gracias por permitirme entrar en vuestras vidas y conocer historias reales de superación.

Menciono también a todas las personas que han compartido este camino conmigo, y que saben que su ilusión y aliento han contribuido al buen desarrollo de este trabajo.

Por último, agradezco profundamente a mis padres, a mi hermano y a mi pareja, por su continuo apoyo, que ha sido sin duda la clave del éxito de esta tesis.

Dedicado a la memoria de mis abuelos José y Rosa.





## Tabla de contenidos

Portada.....	i
Declaración de copyright.....	iii
Agradecimientos.....	vii
Tabla de contenidos.....	ix
Lista de tablas.....	xiii
Lista de figuras.....	xvi
Lista de anexos.....	xvii
Lista de acrónimos y abreviaturas.....	xviii
Resumen.....	xix
<b>Capítulo 1. Introducción.....</b>	<b>1</b>
1.1. Prólogo.....	1
1.2. Principales conceptos desarrollados en la tesis doctoral.....	2
1.3. Modelo de Atención a Crónicos.....	5
1.4. El desafío de los procesos crónicos.....	9
1.4.1. El impacto psicosocial de la EP.....	11
1.5. El proceso de Convivencia con una enfermedad crónica.....	13
1.6. Reflexión sobre los antecedentes personales de este trabajo.....	15
1.7. Resumen.....	16
<b>Capítulo 2. Revisión bibliográfica.....</b>	<b>17</b>
2.1. Introducción y objetivos de la revisión bibliográfica.....	17
2.2. Metodología de la revisión bibliográfica.....	19
2.2.1. Parámetros de la revisión bibliográfica.....	20
2.2.2. Criterios de inclusión y exclusión.....	22
2.2.3. Otras estrategias de búsqueda.....	24
2.2.4. Crítica metodológica.....	25
2.2.4.1. Resultados de la crítica metodológica de los artículos.....	25
2.3. Resultados de la revisión bibliográfica.....	29
2.3.1. Consecuencias de la Convivencia con la EP.....	35
2.3.1.1. Consecuencias de la Convivencia con la EP para el paciente.....	35
2.3.1.2. Consecuencias de la Convivencia con la EP para el familiar cuidador.....	41

2.3.2. Procesos psicosociales en la Convivencia con la EP.....	47
2.3.2.1. Procesos psicosociales desarrollados por las personas con EP.....	47
2.3.2.2. Procesos psicosociales desarrollados por los familiares cuidadores	55
2.3.2.3. Dinámicas de funcionamiento de la Convivencia con la EP.....	61
2.3.3. Factores que influyen en la Convivencia con la EP .....	65
2.3.3.1. Factores físicos.....	67
2.3.3.2. Factores psicológicos.....	69
2.3.3.3. Factores Sociales.....	74
2.3.3.4. Factores Espirituales.....	82
2.3.4. Formas de Convivencia con la EP.....	83
2.3.5. Intervenciones no farmacológicas para mejorar la Convivencia con la EP.....	86
2.3.5.1. Elementos de la Convivencia con la EP abordados por las	87
intervenciones no farmacológicas.....	
2.3.5.2. Temas de las intervenciones no farmacológicas.....	91
2.3.5.3. Estrategias aplicadas por las intervenciones no farmacológicas.....	98
2.3.6 Vacíos identificados en la literatura y recomendaciones.....	103
2.4. Resumen.....	104
<b>Capítulo 3. Metodología.....</b>	<b>107</b>
3.1. Introducción.....	107
3.2. Objetivos del estudio.....	108
3.3. Diseño del estudio: Metodología combinada.....	109
3.3.1. Diseño explicativo secuencial.....	110
3.3.1.1. Finalidad de la metodología combinada en este estudio.....	112
3.3.2. Rigor en metodología combinada.....	113
3.4. Fase Cuantitativa.....	115
3.4.1. Ámbito de la fase cuantitativa.....	115
3.4.2. Hipótesis.....	118
3.4.3. Población, muestreo y muestra.....	119
3.4.4. Acceso y reclutamiento.....	122
3.4.5. Recogida de datos e instrumentos.....	124
3.4.5.1. Diseño del cuestionario y variables de la fase cuantitativa.....	126
3.4.5.2. Escalas de medición integradas en el cuestionario.....	128
3.4.5.3. Valoración piloto.....	137
3.4.5.4. Recogida de datos.....	138

3.4.6. Análisis de datos.....	139
3.4.7. Validez y fiabilidad.....	141
3.4.8. Consideraciones éticas.....	142
3.5. Fase Cualitativa.....	143
3.5.1. Ámbito de la fase cualitativa.....	144
3.5.2. Población, muestreo y muestra.....	144
3.5.3. Acceso y reclutamiento.....	147
3.5.4. Recogida de datos e instrumentos.....	149
3.5.4.1. Guía temática para los grupos focales.....	150
3.5.4.2. Recogida de datos.....	151
3.5.5. Análisis de datos.....	153
3.5.6. Calidad y rigor científico.....	156
3.5.7. Consideraciones éticas.....	160
3.6. Resumen.....	161
<b>Capítulo 4. Resultados de la Fase Cuantitativa.....</b>	<b>163</b>
4.1. Introducción.....	163
4.2. Resultados del proceso de reclutamiento.....	164
4.3. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra.....	165
4.3.1. Características descriptivas de las personas con EP.....	165
4.3.2. Características descriptivas de los familiares cuidadores.....	172
4.3.3. Comparación de las características sociodemográficas entre personas con EP y familiares.....	178
4.4. Fiabilidad de las escalas de medición en la muestra del estudio.....	178
4.5. Mediciones de los factores implicados en la Convivencia con la EP.....	181
4.6. Modelos de predicción de los factores implicados en la Convivencia con la EP.....	192
4.6.1. Predictores de la adaptación psicosocial y la calidad de vida: modelos de regresión múltiple.....	193
4.6.2. Influencias entre pacientes y familiares: modelo de estructura de covarianza	198
4.7. Resumen.....	201
<b>Capítulo 5. Resultados de la Fase Cualitativa.....</b>	<b>203</b>
5.1. Introducción.....	203
5.2. Características descriptivas de la muestra.....	204
5.3. Resultados del análisis de contenido de los grupos focales.....	206

5.3.1. El camino del afrontamiento de la enfermedad.....	208
5.3.1.1. Afrontar la enfermedad: una meta difícil.....	208
5.3.1.2. Fortalezas y dificultades al afrontar la enfermedad.....	217
5.3.1.3. Éxito en el afrontamiento de la enfermedad.....	228
5.3.2. Aprender a convivir con la EP.....	233
5.3.2.1. Beneficios y limitaciones de talleres educativos.....	233
5.3.2.2. Necesidades educativas.....	237
5.3.2.3. Dinámicas que facilitan el proceso de educación.....	241
5.4. Resumen.....	243
<b>Capítulo 6. Discusión y conclusiones.....</b>	<b>245</b>
6.1. Introducción.....	245
6.2. Discusión de los resultados de la Fase Cuantitativa.....	245
6.2.1. Fiabilidad y adecuación de las escalas.....	246
6.2.2. Medición de los factores que influyen en la calidad de vida y en la adaptación psicosocial a la EP de pacientes y familiares cuidadores.....	248
6.2.3. Modelos de predicción de los factores implicados en la adaptación psicosocial y en la calidad de vida de pacientes y familiares cuidadores.....	255
6.3. Discusión de los resultados de la Fase Cualitativa.....	262
6.3.1. El camino del Afrontamiento de la enfermedad.....	263
6.3.2. Aprender a convivir con la EP.....	267
6.4. Integración de los resultados: diseño de una intervención sociosanitaria.....	269
6.4.1. Aplicación del Modelo de Atención a Crónicos.....	272
6.4.2. Objetivos de la intervención y propuesta de contenidos.....	273
6.4.3. Estrategias propuestas para la intervención.....	279
6.5. Contribución del estudio al conocimiento en el área de la Convivencia con un proceso crónico.....	282
6.5.1. Implicaciones para la práctica, la docencia y la investigación.....	286
6.6. Discusión metodológica.....	289
6.7. Conclusiones.....	293
<b>Referencias.....</b>	<b>297</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>323</b>

## Lista de tablas

Tabla 1.1	Actividades propuestas por los elementos del Modelo CCM.....	6
Tabla 2.1	Términos claves empleados en la revisión bibliográfica.....	20
Tabla 2.2	Criterios de inclusión y exclusión aplicados en la revisión bibliográfica.....	23
Tabla 2.3	Revistas seleccionadas para la búsqueda manual.....	24
Tabla 2.4	Consecuencias de la Convivencia con la EP en las personas con EP.....	37
Tabla 2.5	Consecuencias de la Convivencia con la EP en los familiares cuidadores...	43
Tabla 2.6	Transición en la relación entre la persona con EP y su cónyuge (n = 6).....	45
Tabla 2.7	Factores que influyen en los procesos psicosociales de las personas con EP.....	50
Tabla 2.8	Comparación de los hallazgos descritos en la literatura sobre los procesos psicosociales de las personas con la EP y sus familiares cuidadores.....	56
Tabla 2.9	Factores que influyen en los procesos psicosociales de los familiares.....	58
Tabla 2.10	Factores que influyen la Convivencia con la EP del paciente y del familiar.	66
Tabla 2.11	Influencia del factor afrontamiento sobre la Convivencia con la EP de las personas con EP.....	70
Tabla 2.12	Factores sociales que influyen en la Convivencia con la EP.....	75
Tabla 2.13	Formas de Convivencia con un proceso crónico.....	85
Tabla 2.14	Elementos de la Convivencia con la EP abordados en las intervenciones no farmacológicas.....	88
Tabla 2.15	Temas abordados por las intervenciones no farmacológicas.....	92
Tabla 3.1	Población de los centros participantes en la recogida de datos cuantitativa..	119
Tabla 3.2	Criterios de inclusión de los participantes en la recogida de datos cuantitativa.....	121
Tabla 3.3	Relación de los factores, variables e instrumentos de la Fase Cuantitativa...	127
Tabla 3.4	Escalas integradas en el cuestionario del paciente.....	128
Tabla 3.5	Escalas integradas en el cuestionario del familiar cuidador.....	129

## Lista de tablas (continuación)

Tabla 3.6	Criterios de inclusión de los pacientes y familiares en la recogida de datos cualitativa.....	146
Tabla 3.7	Criterios de inclusión y exclusión de los profesionales en la recogida de datos cualitativa.....	147
Tabla 4.1	Resultados de participación en cada centro.....	165
Tabla 4.2	Características sociodemográficas de los pacientes.....	166
Tabla 4.3	Características de la historia clínica de los pacientes.....	169
Tabla 4.4	Recursos utilizados por los pacientes.....	170
Tabla 4.5	Características sociodemográficas de los familiares cuidadores.....	173
Tabla 4.6	Tiempo del familiar conviviendo con la EP del paciente.....	175
Tabla 4.7	Recursos utilizados por los familiares.....	176
Tabla 4.8	Análisis de fiabilidad de las escalas utilizadas ( <sup>1</sup> n = 91, <sup>2</sup> n = 83).....	179
Tabla 4.9	Resultados de los pacientes (n = 76) y familiares (n = 76) en calidad de vida.....	182
Tabla 4.10	Resultados en adaptación psicosocial a la enfermedad en pacientes y familiares.....	183
Tabla 4.11	Resultados en afrontamiento en pacientes (n = 76) y familiares (n = 76)....	184
Tabla 4.12	Resultados en beneficios percibidos en pacientes y familiares.....	185
Tabla 4.13	Respuestas de pacientes (n= 91; columna gris) y familiares (n = 83; columna blanca) en la Escala Beneficios Percibidos.....	186
Tabla 4.14	Comparación de los factores entre los centros en pacientes y familiares.....	187
Tabla 4.15	Matriz de correlaciones de los factores implicados en la Convivencia con la EP en los pacientes (n = 91).....	188
Tabla 4.16	Matriz de correlaciones de los factores implicados en la Convivencia con la EP en los familiares cuidadores (n = 83).....	189

## Lista de tablas (continuación)

Tabla 4.17	Matriz de correlaciones entre los factores implicados en la Convivencia con la EP de pacientes (n = 91) y familiares cuidadores (n = 83).....	191
Tabla 4.18	Modelo 1. Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS-SR) y Modelo 2. Calidad de vida (PDQ-39) en pacientes (n = 91).....	194
Tabla 4.19	Modelo 3. Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS-SR) y Modelo 4. Calidad de vida (SQLC) en familiares cuidadores (n = 83).....	197
Tabla 5.1	Características descriptivas de los participantes de los grupos focales.....	205
Tabla 5.2	Temas y categorías del análisis de datos cualitativos.....	207
Tabla 6.1	Síntesis de la aplicación del Modelo de Atención a Crónicos (Wagner et al, 2001) en la intervención que se propone en este estudio.....	272

## Lista de figuras

Figura 2.1	Fases del proceso de búsqueda de artículos de la revisión bibliográfica.....	22
Figura 2.2	Elementos clave de la Convivencia con la EP en las personas con EP.....	32
Figura 2.3	Elementos clave de la Convivencia con la EP en los familiares cuidadores...	34
Figura 2.4	Dinámica del factor en el proceso de Convivencia con la EP.....	64
Figura 2.5	Influencia del factor afrontamiento en el desenlace de un proceso psicosocial.....	65
Figura 3.1	Diagrama con las fases de este estudio de metodología combinada.....	115
Figura 3.2	Representación de la Hipótesis 1 de la Fase Cuantitativa.....	118
Figura 3.3	Representación de la Hipótesis 2 de la Fase Cuantitativa.....	119
Figura 3.4	Esquema de la organización del grupo focal.....	152
Figura 4.1	Relación entre las fases y objetivos del estudio.....	163
Figura 4.2	Relación mutua y causal entre la calidad de vida de pacientes y de familiares (n = 98 parejas).....	200
Figura 6.1	Estrategia para el diseño de la intervención.....	271
Figura 6.2	Modelo teórico sobre las relaciones entre los factores implicados en la Convivencia con la EP.....	284



## Lista de anexos

Anexo 1.1	Modelo de Atención a Crónicos (MacColl Center, 2002).....	324
Anexo 2.1	Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas.....	325
Anexo 2.2	Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica.....	341
Anexo 2.3	Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la EP.....	349
Anexo 2.4	Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la Convivencia con la EP.....	361
Anexo 3.1	Aprobación del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra.....	371
Anexo 3.2	Hoja de información y consentimiento informado para el paciente en la Fase Cuantitativa.....	372
Anexo 3.3	Hoja de información y consentimiento informado para el familiar/cuidador en la Fase Cuantitativa.....	374
Anexo 3.4	Cuestionario para el paciente.....	376
Anexo 3.5	Cuestionario para el familiar/cuidador.....	398
Anexo 3.6	Hoja de información y consentimiento informado para pacientes en la Fase Cualitativa.....	420
Anexo 3.7	Hoja de información y consentimiento informado para familiares en la Fase Cualitativa.....	422
Anexo 3.8	Hoja de información y consentimiento informado para profesionales en la Fase Cualitativa.....	424
Anexo 3.9	Guía de preguntas para los grupos focales.....	426
Anexo 3.10	Hoja de valoración de los grupos focales.....	439
Anexo 3.11	Comparación de la asignación de códigos iniciales y con mayor nivel de abstracción. ....	440
Anexo 5.1	Relación de códigos y categorías del análisis de contenido.....	441
Anexo 5.2	Temas, categorías y códigos tras finalizar el análisis de contenido.....	445
Anexo 6.1.	Personas contactadas durante la Estancia en Southampton.....	449

## **Lista de acrónimos y abreviaturas**

AVD	Actividades de la vida diaria
ANAPAR	Asociación Navarra de Parkinson
EP	Enfermedad de Parkinson
INE	Instituto Nacional de Estadística
OMS	Organización Mundial de la Salud
Programa ReNACE	Recuperación, Normalización, Aceptación, Convivencia con la Enfermedad
RAE	Real Academia Española
SAD	Atención a domicilio municipal
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
SNS-Osasunbidea	Servicio Navarro de Salud- Osasunbidea
WHO	World Health Organization

## Summary

This doctoral thesis forms part of the Research Area Long Term Conditions and End-of-Life Care in the Faculty of Nursing at the University of Navarre and in particular, the ReNACE research programme.

The main objective of this study was to determine the relationship between the factors involved in living with Parkinson's disease, not only in people affected by it, but also in family carers, in order to design an intervention for this sector of the population, focusing on one of the most influential factors.

A mixed-methods study was carried out with an explanatory sequential design in two phases: 1) Quantitative Phase and 2) Qualitative Phase.

In the *Quantitative Phase*, multicentre data collection was carried out at the San Juan Primary Health Centre (which forms part of the Navarre Health Service-Osasunbidea), in the Department of Neurology and the Movement Disorders Unit at the Clínica Universidad de Navarra and in the Navarre Association of Parkinson's disease. Participants were people with PD ( $n = 91$ ) and carers who are family members ( $n = 83$ ). The people with PD filled in a questionnaire which integrated the following scales: Quality of Life Scale PDQ-39, the Psychosocial Adjustment to Illness Scale PAIS-SR, the Brief Coping Scale and the Benefit Finding Scale. The family carers' questionnaire were the same scales as the questionnaires of those with PD but with two exceptions, given that two scales specifically for family carers were used: the Caregiver Quality of Life Scale SQLC and the Psychosocial Adjustment to Illness Scale PAIS-SR in its version for family carers. The questionnaires for both groups included questions about socio-demographic data and the use of resources. In this quantitative phase, multiple regression analyses and structural equation modelling were done, in order to determine how the variables which were measured in the questionnaires influence the psychosocial adjustment to illness and quality of life in PD patients and family carers. Among the findings of the quantitative phase, it should be noted that the variable coping was identified as being one of the main predictors of patients' psychosocial adjustment to illness (Adjusted  $R^2 = 0.421$ ;  $p < 0.001$ ) and of family carers (Adjusted  $R^2 = 0.271$ ;  $p = 0.001$ ); and that psychosocial adjustment to illness was significantly related to the patients' quality of life (Adjusted  $R^2 = 0.660$ ;  $p < 0.001$ ) and the family carers' quality of life (Adjusted  $R^2 = 0.414$ ;  $p < 0.001$ ).

Also, the results of the structural equation modelling established the existence of influences between the quality of life of patients and family carers ( $p < 0.001$ ).

Therefore, in the *Qualitative Phase*, focus groups were developed ( $n = 3$ ) in order to explore the area of coping in more depth, and to know how sufferers of PD, family carers and health professionals perceived the idea of designing an intervention aimed at improving how to cope and live with PD, in the sector being studied. The participants were people with PD ( $n = 9$ ) and relatives ( $n = 8$ ) from the Navarre Association of Parkinson's disease, and health professionals ( $n = 5$ ) from the San Juan Primary Health Centre and from the Neurology Department and the Movement Disorders Unit. In this qualitative phase, a content analysis was carried out, from which two themes emerged: "*The road to coping with illness*" and "*Learning to live with Parkinson's disease*". The findings of the first theme, "*The road to coping with illness*," demonstrated the importance of coping with PD, for both sufferers and their family members, and also the coping skills that they used to improve living with PD. Likewise, this point also showed that coping with the illness was a key step towards psychosocial adjustment and living with PD, which confirmed the findings of the previous quantitative phase. Nevertheless, the participants in this phase also noted that coping with an illness was a complex process due to it being influenced by numerous factors, among which they highlighted spiritual values and deficiencies in the healthcare they received. The second theme "*Learning to live with Parkinson's disease*" found that the participants supported the idea of developing a healthcare intervention to improve coping skills for people with PD and their family carers. According to the results of this study, this intervention could be an answer to the deficiencies in healthcare which were identified within this sector. Similarly, the findings served to define the intervention, which was subsequently designed.

Finally, in the study which was carried out in this doctoral thesis, a multidisciplinary healthcare intervention was designed which focused on enabling people with PD and their family carers to acquire coping skills which would help their psychosocial adjustment to PD, thus having an impact on their quality of life. The design of this intervention was based on the integration of the quantitative and qualitative phase results of the study, as well as on the results of discussions and observations with professionals within the area of clinical practice. It is also important to point out that the design of this intervention was based on the Chronic Care Model, an international

reference model used to improve the care of people with chronic illnesses and their family carers.

Therefore, this doctoral thesis has contributed in an original way to the theoretical knowledge about living with PD, and to the creation of healthcare interventions to facilitate this process in people with PD and their family members. Thanks to these contributions, it is foreseen that this study will become a national and international reference point in the development of advances in the care of people with PD and other long term conditions.



# CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1. Prólogo

El presente estudio se ha desarrollado para contribuir a la creación de avances en uno de los mayores problemas de salud actuales, los procesos crónicos. La investigación realizada se ha centrado en la búsqueda de estrategias sociosanitarias para mejorar la convivencia con la Enfermedad de Parkinson (EP), tanto en la persona afectada como en su familiar cuidador. Es decir, se ha focalizado en actuar sobre las dificultades diarias que la enfermedad presenta a esta población, con el objetivo de influir en su calidad de vida. En concreto, en este estudio se ha conseguido diseñar una intervención innovadora para mejorar la convivencia con la EP, abordando uno de los principales factores que influyen en ésta, las habilidades de afrontamiento (Portillo et al, 2012). Para ello se llevó a cabo un estudio de metodología combinada de tipo Explicativo (Creswell & Plano Clark, 2007). Este diseño ha permitido alcanzar una mayor comprensión sobre los aspectos esenciales que interactúan en el proceso de convivencia con la EP, en las personas afectadas y en sus familiares cuidadores, lo que ha revertido en la planificación de la intervención resultante.

Este capítulo introductorio tiene como objetivo establecer las bases conceptuales y los antecedentes contextuales de este estudio para ayudar a comprender la investigación realizada y la relevancia que ésta tiene para el avance del conocimiento en la disciplina de Enfermería. Para ello, se presentarán los principales conceptos del área de conocimiento de este estudio, el marco teórico elegido, la repercusión de la convivencia con un proceso crónico como la EP, y los antecedentes personales que han contribuido al desarrollo de este trabajo.

## 1.2. Principales conceptos desarrollados en la tesis doctoral

La generación de verdadero conocimiento requiere una comprensión profunda del fenómeno de interés (Guba & Lincoln, 1981). Una de las vías para alcanzar este propósito es la descripción del objeto de estudio, dado que ésta posibilita la aproximación de diferentes investigadores a una misma realidad. Siguiendo este principio, a continuación se presenta el significado de los principales conceptos en los que se ha centrado este trabajo.

Uno de los principales conceptos en los que esta tesis ha profundizado es en el de **proceso crónico**. Como es notorio, en las últimas décadas se ha producido un elevado crecimiento del número de procesos crónicos, lo que ha dado lugar a la creación de múltiples términos para hacer referencia a este concepto, como por ejemplo, enfermedad crónica, condición crónica o procesos de larga duración. De ahí la importancia de explicar la definición de este concepto en este estudio y el porqué de esta denominación. En esta tesis, el concepto de proceso crónico hace referencia al término *chronic illness* y *long term condition*, porque su significado engloba no sólo la afectación biológica (como es el caso del término *chronic disease*) sino también la afectación psicosocial y el reconocimiento de la experiencia subjetiva de la persona (Thorne, 1999; Wellard, 1998). Asimismo, en este estudio el término proceso crónico hace referencia a diferentes problemas de salud de larga duración, que no se resuelven espontáneamente, que difícilmente se curan y que requieren de atención sanitaria en distintos grados durante años o décadas (Department of Health, 2004; World Health Organization, WHO, 2002). Por lo tanto, este término incluye enfermedades no transmisibles como la diabetes, la enfermedad cardíaca, el cáncer, la esclerosis múltiple o la EP, enfermedades transmisibles como el SIDA o la tuberculosis, algunos desórdenes mentales crónicos como la depresión, y otro tipo de daños como el dolor crónico, la fatiga crónica o la incontinencia urinaria crónica (Department of Health, 2004; WHO, 2002). El énfasis de esta definición en las similitudes que caracterizan a los diferentes problemas de salud agrupados bajo ésta, es lo que determinó su utilización en este estudio. Estas semejanzas se pueden resumir en tres ideas. En primer lugar, todas las enfermedades mencionadas anteriormente causan múltiples síntomas que pueden originar en la persona diferentes grados de incapacidad, de alteración en su calidad de vida, y de impacto psicológico, social y espiritual. En segundo lugar, todos los procesos crónicos producen también mayor o menor grado de afectación en la calidad de vida de los familiares cuidadores, y además en algunos



casos, tienen consecuencias sobre la economía familiar. Y por último, generalmente las personas con procesos crónicos y sus familiares cuidadores requieren un abordaje continuado de los cambios que se originan en sus vidas (Freitas & Mendes, 2007; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; WHO, 2002). Por ello, muchos organismos, entre ellos la Organización Mundial de la Salud, el Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad, y el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, han diseñado planes de actuación dirigidos exclusivamente al fenómeno de la cronicidad. En concreto, en esta tesis a través de una intervención diseñada para mejorar la convivencia con la EP, se han promovido tres líneas generales propuestas por estos organismos: en primer lugar, la priorización de intervenciones con impacto en la calidad de vida, en segundo lugar la provisión de una atención continuada acorde a las características de los procesos crónicos, y por último la adopción de medidas que respondan a las necesidades de los cuidadores y garanticen su salud (Comisión de las Comunidades Europeas, 2001; Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, 2013; Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; Ollero Baturone et al, 2011; WHO, 2005). Esto ha sido posible gracias a que el eje central de la intervención que se propone en esta tesis fue el fenómeno de la convivencia con un proceso crónico, en la persona afectada y en su familiar, y también gracias al significado que encierra el fenómeno de la convivencia. En esta tesis, el proceso de **convivencia** se conceptualizó como la percepción que tanto el paciente como el familiar cuidador tienen de su experiencia diaria con el proceso crónico, lo que implica conocer los cambios a los que se enfrentan, su rutina diaria y además, un análisis en profundidad de los procesos psicosociales que incluye, entre los que cabe destacar la adaptación psicosocial. Según los estudios realizados, la **adaptación psicosocial** es un elemento esencial en la convivencia con un proceso crónico porque ayuda a que la persona ajuste sus actividades y expectativas a su nueva situación (de Ridder, Greenen, Kuijer & van Middendorp, 2008; Stanton, Revenson & Tennen, 2007). Además, la evidencia subraya que la convivencia con un proceso crónico (*living with chronic illness*) y la adaptación psicosocial, son procesos continuos, dinámicos y complejos (Portillo et al, 2012; Stanton et al, 2007). Estos hallazgos han sido identificados también en el caso de la adaptación psicosocial y la convivencia con la EP (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). De acuerdo con un estudio reciente, la convivencia con un proceso crónico puede conducir a la persona hacia diferentes formas de convivencia (Ambrosio et al, 2015). Entre las distintas formas de convivencia con un proceso crónico se diferencian unas más positivas que facilitan la sensación de control y bienestar de la persona (Ambrosio et al, 2015;

Portillo et al, 2014). En cambio, existen otras formas de convivencia con un proceso crónico que generan en la persona un importante desequilibrio en las distintas esferas de su vida (Ambrosio et al, 2015; Portillo et al, 2012). La transición de una persona hacia una forma de convivencia u otra está determinada principalmente por factores como el apoyo recibido a través de las relaciones interpersonales y sociales, la personalidad, el juicio que la persona realiza acerca de su situación, las expectativas sobre el control de la enfermedad o las habilidades de afrontamiento (Portillo et al, 2012; Stanton et al, 2007). Todos estos factores son características de la persona, comunidad y contexto que provocan un cambio en la respuesta del paciente y familiar ante el proceso de convivencia con la enfermedad crónica (Portillo et al, 2012). Es decir, estos factores favorecen o dificultan la transición de la persona por los diferentes estados del proceso de convivencia. En concreto, como se ha introducido anteriormente, se profundizó en el factor de habilidades de afrontamiento, puesto que éste se identificó en el presente estudio como un factor clave para la adecuada convivencia con la EP en pacientes y familiares. Estos resultados apoyaban los hallazgos encontrados en otros procesos crónicos (Dennison, Moss-Morris & Chalder 2009; Stanton, Luecken, MacKinnon & Thompson, 2013), sobre la relación entre determinadas habilidades de afrontamiento de la persona y respuestas que facilitan la adaptación a la enfermedad. En base a estas conclusiones y a la falta de intervenciones específicas en personas con EP y en sus familiares cuidadores, en esta tesis se vio la necesidad de diseñar una intervención focalizada en las **habilidades de afrontamiento**, definidas en este estudio como el conjunto de esfuerzos que una persona realiza para manejar los estresores internos y externos que agotan sus recursos (Lazarus & Folkman, 1984). Gracias a la intervención que se ha diseñado en esta tesis sobre las habilidades de afrontamiento, se prevé que podría alcanzarse una mejora en la convivencia con el proceso crónico, y a su vez, un impacto en la calidad de vida de esta población. Por ello, cabe señalar que en el presente estudio el concepto de **calidad de vida** se define como la auto-evaluación y percepción de la propia persona sobre los efectos y consecuencias que la enfermedad tiene en su vida, a nivel de aspectos físicos, psicológicos, sociales y económicos (Martínez-Martín, 1998).

Una vez que han sido enunciados los conceptos en torno a los que gira esta tesis, se hace necesario conocer el marco teórico que guiará el desarrollo del presente estudio, y por ende, el de sus objetivos.

### 1.3. Modelo de Atención a Crónicos

En esta tesis doctoral se ha seleccionado el Modelo de Atención a Crónicos o *Chronic Care Model* (en adelante CCM), porque sus características le convierten en un referente internacional para mejorar la atención que reciben las personas con procesos crónicos y sus familiares (Coleman, Austin, Brach & Wagner, 200). Este modelo fue desarrollado por Wagner y colaboradores en el Instituto MacColl para la Innovación de la Atención Sanitaria de Seattle (Estados Unidos) en 1988 (Coleman et al, 2009). Desde su creación, el CCM ha sido uno de los modelos más utilizados a nivel mundial para abordar el fenómeno de los procesos crónicos. Este hecho ha permitido que se hayan realizado estudios para conocer qué resultados se obtienen con su aplicación (Coleman et al, 2009). Gracias a ello, el CCM es el único modelo en el área de crónicos que actualmente cuenta con suficiente evidencia para demostrar que su utilización puede mejorar los resultados de salud de este grupo de población (Documento de Consenso, 2011; National Health Service, 2006). Este modelo no ha sido aplicado en España pero ha sido elegido por diferentes asociaciones de profesionales (Consejo Internacional de Enfermeras, CIE, 2010; Ollero et al, 2011) como un modelo adecuado para mejorar el abordaje de la cronicidad en el sistema sociosanitario nacional.

La representación gráfica del CCM, que puede consultarse en el Anexo 1.1, muestra que este modelo se caracteriza por fortalecer la interacción entre los pacientes con procesos crónicos, sus familiares y los equipos de salud (Coleman et al, 2009). Este modelo apuesta por un sistema en el que pacientes y familiares tienen la motivación, la confianza y las capacidades necesarias para crecer en el conocimiento y en la gestión de la enfermedad; y al mismo tiempo, apoya un sistema en el que los profesionales cuentan con toda la información disponible, con el soporte necesario para tomar decisiones y con los recursos precisos para ofrecer cuidados de calidad (Coleman et al, 2009).

En este modelo, la atención se extiende en tres planos: comunidad, sistemas sanitarios y práctica clínica (Nuño-Solinís et al, 2013). Estos tres planos se concretan en seis elementos que interactúan entre sí para lograr una atención óptima a las personas con procesos crónicos y sus familiares (Wagner et al, 2001):

1. *Apoyo en el autocuidado*: su objetivo es empoderar y preparar a los pacientes y familiares para manejar el proceso crónico y cuidar de su salud.

2. *Diseño del sistema de atención*: este elemento busca asegurar que se apoya el auto-manejo de una manera efectiva.

3. *Apoyo en la toma de decisiones*: consiste en la promoción del cuidado clínico de forma consistente con la evidencia científica y las preferencias de la persona.

4. *Sistemas de información clínica*: la esencia de este elemento es la organización correcta de los pacientes y de los datos de población para facilitar un cuidado efectivo y eficiente.

5. *Comunidad*: este elemento asegura la movilización de los recursos de la comunidad para cubrir las necesidades del paciente y la familia.

6. *Organización del sistema sanitario*: este elemento implica crear una cultura, organización y mecanismos que promuevan un cuidado seguro y de alta calidad.

Cada elemento incluye actividades destinadas a mejorar la atención de los pacientes con procesos crónicos y sus familiares (Wagner et al, 2001) (ver Tabla 1.1).

**Tabla 1.1.** Actividades propuestas por los elementos del Modelo CCM.

<b>Ejemplos de actividades propuestas por el Modelo CCM</b>	
<b>Apoyo en el autocuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impulsar un rol activo en el manejo de su salud en los pacientes.</li> <li>• Facilitar información y formación a los pacientes, a los profesionales, a las familias y al público en general.</li> <li>• Usar estrategias de apoyo al auto-manejo efectivas que incluyan valoración, adaptación y planificación de objetivos, resolución de problemas y seguimiento.</li> <li>• Organizar los recursos internos y comunitarios para poder ofrecer apoyo al auto-manejo continuo de los pacientes.</li> </ul>
<b>Diseño del sistema de atención</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Definir los roles y distribuir las tareas entre los miembros del equipo.</li> <li>• Asegurar un seguimiento regular del paciente desde el equipo de salud.</li> <li>• Ofrecer cuidados que los pacientes comprendan y que sean adecuados a sus antecedentes y contexto cultural.</li> <li>• Dirigir la atención de los pacientes desde la prevención, la detección, la evaluación y el diagnóstico.</li> <li>• Desarrollar el trabajo en equipo y la colaboración entre los profesionales.</li> </ul>

**Tabla 1.1.** Actividades propuestas por los elementos del Modelo CCM (continuación).

<b>Ejemplos de actividades propuestas por el Modelo CCM</b>	
<b>Apoyo en la toma de decisiones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recurrir sistemáticamente a instrumentos de evaluación y diagnóstico.</li> <li>• Añadir guías basadas en la evidencia en la práctica clínica diaria.</li> <li>• Integrar la atención especializada y primaria.</li> <li>• Usar métodos de educación basados en evidencia científica.</li> <li>• Explicar las guías basadas en la evidencia a los pacientes y familiares para conseguir que se involucren en los cuidados.</li> </ul>
<b>Sistemas de información clínica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar la planificación del cuidado individual.</li> <li>• Compartir la información con los pacientes, los familiares y profesionales para coordinar el cuidado.</li> <li>• Lograr una comunicación eficaz y gestionar la información de manera adecuada.</li> <li>• Recurrir a las nuevas tecnologías.</li> <li>• Proporcionar observaciones y comentarios sobre el uso de los registros de los pacientes.</li> </ul>
<b>Comunidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecer vínculos fuertes con los organismos de la comunidad que fomenten la integración social y la vida saludable, para impulsar o desarrollar la creación de programas.</li> <li>• Identificar los programas o recursos útiles en la comunidad.</li> </ul>
<b>Organización del sistema sanitario</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyar el desarrollo estratégico de la infraestructura de los cuidados.</li> <li>• Adoptar funciones de dirección adecuadas en las organizaciones y entre ellas.</li> <li>• Definir las estrategias para la planificación, gestión y coordinación de los servicios.</li> <li>• Utilizar y gestionar los recursos de manera económica.</li> <li>• Fomentar estrategias eficaces de mejora de los servicios.</li> </ul>

A través de estos seis elementos, este modelo permite guiar el desarrollo de mejoras en la atención de personas con procesos crónicos y sus familiares, considerando aspectos tan importantes como el liderazgo, la definición de los roles profesionales, el trabajo en equipo, los recursos de la comunidad y la gestión de calidad en los servicios. Estos elementos han sido considerados relevantes para el propósito de esta tesis, mejorar la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares cuidadores a

través del desarrollo de innovaciones en la práctica clínica. En concordancia con el CCM, en este estudio se apoya el papel de la comunidad como facilitador de un seguimiento y apoyo sostenible para las personas con EP y sus familiares. Igualmente, de acuerdo con el CCM, esta investigación destaca el valor del apoyo al autocuidado. Gracias a este elemento, las personas con EP y sus familiares cuidadores obtienen una mayor formación para resolver aquellas dificultades que encuentran en su convivencia con la EP. Según este modelo (Wagner et al, 2001), para desarrollar un apoyo al autocuidado de forma efectiva, es importante incidir en la preparación que los profesionales sanitarios tienen sobre esta área. Por último, en este estudio destacan, con respecto a la gestión de la atención clínica en la EP, los elementos de diseño del sistema de atención, apoyo en la toma de decisiones, sistemas de información clínica y organización del sistema sanitario, propuestos por el CCM.

Según la literatura (Nuño-Solinís et al, 2008; Wagner et al, 2001), el CCM es un modelo que permite desarrollar un abordaje integrador en el cuidado de las personas con procesos crónicos y sus familiares cuidadores, gracias a su visión sistemática, enfoque de salud poblacional, énfasis en la coordinación de los servicios, orientación hacia los resultados, continuidad de la atención y atención centrada en el paciente. Por todo ello, este modelo se ha considerado adecuado para guiar esta tesis doctoral, y por tanto, para llevar a cabo la exploración de la convivencia con la EP y el desarrollo de las estrategias para su abordaje.

Los estudios que han evaluado el CCM señalan que para que su implantación logre mejorar el cuidado y los resultados de salud, es necesario que se trabajen los seis elementos que lo conforman (Coleman et al, 2009). Por ello, en esta tesis doctoral se abordarán los seis elementos del CCM, particularmente a través de su aplicación en la intervención que se propondrá en esta tesis y que se presentará en el Capítulo de Discusión y conclusiones. No obstante, durante el desarrollo de las diferentes fases del presente estudio, el CCM ayudará a que se tengan en cuenta todos los elementos que influyen en la atención sociosanitaria de las personas con procesos crónicos y sus familiares.

Por último, otra ventaja de este modelo es que tiene su propio instrumento validado en castellano para la evaluación de la implementación del CCM (Nuño-Solinís et al, 2013). Este instrumento fue impulsado por los creadores de este modelo, para ayudar a las organizaciones que lo utilicen a identificar las oportunidades de mejora en la atención de los procesos crónicos (Nuño-Solinís et al, 2013). Gracias a esta

herramienta, la intervención que se propondrá en esta tesis doctoral podrá evaluarse a través de futuras investigaciones, y se obtendrá información sobre la calidad de los cuidados que ofrece (Nuño-Solinís et al, 2013).

Dado que en esta tesis, el prisma bajo el que se aborda la convivencia con la EP es el de la perspectiva de proceso crónico, a continuación se describe la afectación que los procesos crónicos tienen a nivel nacional y mundial sobre la salud de las personas y los servicios sociosanitarios.

#### **1.4. El desafío de los procesos crónicos**

Para comprender la magnitud de los procesos crónicos en la actualidad, a continuación se presentan aspectos relacionados con las repercusiones que estos procesos tienen en la salud de la población y sus consecuencias socioeconómicas.

El impacto de los procesos crónicos es actualmente una de las mayores preocupaciones en España, Europa y en todo el mundo (Comisión de las Comunidades Europeas, 2001; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; WHO, 2005). La principal causa de este cambio epidemiológico es el envejecimiento de la población, como consecuencia mayoritariamente del aumento en la esperanza de vida, la adopción de determinados estilos de vida y el avance en la atención sanitaria. Este proceso de envejecimiento puede observarse en España, donde se estima que las personas mayores de 64 años constituirán el 37% de la población total en el 2052, superando en un 9,5% la estimación para Europa, y liderando junto con Italia el proceso de envejecimiento a nivel mundial (Comisión de las Comunidades Europeas, 2001; Instituto Nacional de Estadística, INE, 2012; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; Ollero Baturone et al, 2011; WHO, 2002). Este aumento en la población de edad longeva está provocando diferentes consecuencias, pero como se ha adelantado al inicio, a través de esta tesis se quiere destacar el notable crecimiento de los procesos crónicos, que en países desarrollados supondrá el 78% de la carga total de enfermedad en el 2020 (WHO, 2002; Wright & Kirby, 1999). En España, la Encuesta Europea de Salud reveló que el 51.3% de la población mayor de 16 años padecía al menos un proceso crónico en el 2009, incrementándose hasta un 86.5% en las personas mayores de 75 años, en las que además se registraron con mayor frecuencia dos o más procesos crónicos (INE, 2011). No obstante, es importante aclarar que pese a que las personas mayores padecen con mayor prevalencia procesos crónicos, éstos pueden presentarse también

en niños, adolescentes o personas adultas (Department of Health, 2004; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Asimismo, es necesario puntualizar que el abordaje de la cronicidad no es sólo un objetivo a largo plazo debido al creciente aumento de procesos crónicos que se ha estimado para los próximos años, sino que también es un interés inmediato. Esto es debido a que los procesos crónicos son la principal causa de muerte en todo el mundo, siendo responsables de alrededor de 35 millones de muertes a nivel global (WHO, 2008). Cabe precisar además, que la cronicidad se define como un fenómeno de alcance mundial porque en la actualidad afecta también a los países más pobres (WHO, 2008). De hecho, la prevalencia de los procesos crónicos en los países pobres es elevada, puesto que se ha calculado que de cada cinco muertes causadas por procesos crónicos en el mundo, cuatro se producen en países de ingresos bajos o medios, desarrollándose en edades más tempranas por complicaciones que podrían en muchos casos prevenirse (WHO, 2008).

Entre las consecuencias de los procesos crónicos cabe señalar por un lado el impacto económico y por otro la afectación de la calidad de vida de pacientes y familiares. En primer lugar, el impacto económico es debido esencialmente a la vinculación existente entre la edad, la prevalencia de los procesos crónicos y una mayor utilización de recursos sociosanitarios (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; Ollero Baturone et al, 2011). Esta consecuencia puede observarse en atención terciaria, donde el 50% aproximadamente de las estancias hospitalarias son de personas mayores de 64 años, que además requieren una mayor utilización de recursos hospitalarios en comparación con pacientes más jóvenes (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Igualmente, puede verse reflejada en atención primaria, donde en el 80% de las consultas se atiende a personas con procesos crónicos (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Este elevado consumo de recursos plantea un serio problema económico y desafía la sostenibilidad de los servicios sociosanitarios en todo el mundo (Department of Health, 2004; WHO, 2004). La segunda consecuencia del crecimiento en el número de personas con procesos crónicos es la importante afectación de la calidad de vida tanto de pacientes como de sus familiares, especialmente en el caso de los cuidadores principales (Department of Health, 2004; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Como se ha indicado anteriormente, una enfermedad crónica puede producir en la persona un deterioro orgánico y funcional progresivo que conduce en algunos casos a una mortalidad prematura (Ollero Baturone et al, 2011). Esa disminución en la capacidad física de la persona conlleva en muchos casos un notable



impacto psicológico, social y espiritual, favorecido por el carácter permanente, irreversible e incurable que define este tipo de procesos (Freitas & Mendes, 2007). Además, a nivel general, puede afirmarse que la condición crónica de salud está vinculada en algunos casos a la necesidad de ayuda del paciente en gran parte de las actividades de la vida diaria, y por tanto, puede incidir también sobre la tasa de dependencia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Esta característica hace que los pacientes necesiten del apoyo familiar de manera frecuente, causando también cambios en el rol profesional, social y personal de los miembros de la familia, y especialmente de la persona que desarrolla el papel de cuidador informal (Caap-Ahlgren, Lannerheim & Dehlin, 2002; Freitas & Mendes, 2007; Telford, Kralik & Koch, 2006). La labor del cuidador informal se hace más exigente cuando quién se ocupa de este rol son personas mayores, situación frecuente en la EP, debido principalmente a que en las personas mayores es más frecuente la presencia de enfermedades u otras dolencias, lo que favorece en estos cuidadores que exista un mayor riesgo de afectación de su salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Por todo ello, el paciente, el cuidador principal y la familia, se exponen a una situación compleja, desconocida, y de carácter permanente o de larga duración, que produce una alteración de su vida cotidiana y de sus expectativas (Freitas & Mendes, 2007), y que les conduce a experimentar diferentes formas de convivencia con el proceso crónico (Ambrosio et al, 2015; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por lo tanto, es preciso conocer qué supone para estas personas la convivencia con el proceso crónico para favorecer una convivencia positiva con la enfermedad. No obstante, en el estudio del proceso de convivencia con la enfermedad crónica, es tan importante conocer las semejanzas de la experiencia con diferentes procesos crónicos, como las peculiaridades de la convivencia con un determinado proceso crónico, ya que ello permite ofrecer una atención más individualizada (Stanton et al, 2007). Este es uno de los motivos por los que la población de este estudio está conformada únicamente por personas con EP y sus familiares cuidadores. Por ello, a continuación se presentan los principales cambios y dificultades que experimentan las personas con EP y sus familiares cuidadores.

#### **1.4.1. El impacto psicosocial de la EP**

En la actualidad, la EP es la segunda causa de enfermedad más frecuente en las personas mayores de 65 años después del Alzheimer (Garnica Fernández & García Ruiz-Espiga, 2009). Se estima que en todo el mundo existen 6.3 millones de personas

que la padecen, lo que representa aproximadamente el 1% de la población mundial (Andlin-Sobocki, Jönsson, Wittchen, & Olesen, 2005). En concreto, en Europa se calcula que hay 1.2 millones de personas con EP, de las cuales alrededor de 300.000 viven en España (García-Ramos, López Valdés, Ballesteros, de Jesús & Mir, 2013). Este dato convierte a España en uno de los países con mayor prevalencia de EP a nivel europeo (Andlin-Sobocki et al, 2005; Errea, Ara, Aibar, & de Pedro-Cuesta, 1999). Además hay que tener en cuenta que la EP es una enfermedad infradiagnosticada, debido a que su heterogeneidad en las manifestaciones clínicas iniciales hace que ésta se confunda durante años con depresión, molestias articulares u otras dolencias (Garnica Fernández & García Ruiz-Espiga, 2009). Asimismo, cabe señalar que se prevé un aumento del número de personas con EP a nivel mundial, debido principalmente al envejecimiento de la población y al incremento de la esperanza de vida (Wirdefeldt, Adami, Cole, Trichopoulos & Mande, 2011). Por lo tanto, es prioritario estudiar esta enfermedad desde diferentes perspectivas, entre ellas la de Enfermería, para garantizar el bienestar presente y futuro de esta población.

La EP es un proceso crónico degenerativo que causa en la persona numerosos síntomas motores y no motores que afectan a su calidad de vida (Garnica Fernández & García Ruiz-Espiga, 2009; Pfeiffer, Wszolek & Ebadi, 2013). Entre los síntomas motores destacan la bradicinesia, rigidez, temblor de reposo, inestabilidad postural y cambios bruscos e inesperados entre el *período on*, en el que la persona tiene una movilidad normal y el *período off*, que se caracteriza por la inmovilidad, los bloqueos y la imantación (Garnica Fernández & García Ruiz-Espiga, 2009; Pfeiffer et al, 2013). Por otra parte, entre los síntomas no motores cabe señalar trastornos del sueño, desórdenes emocionales, trastornos cognitivos, sensoriales, autonómicos y conductuales, éstos últimos desencadenados por la medicación (Garnica Fernández & García Ruiz-Espiga, 2009; Pfeiffer et al, 2013). Por el momento, no se dispone de un tratamiento que cure esta enfermedad, de ahí que el objetivo primordial de la terapia sea aliviar la sintomatología, y que la EP se defina como un proceso de carácter crónico y degenerativo. No obstante, la variabilidad de los síntomas hace que su control a través del tratamiento farmacológico y quirúrgico sea difícil de conseguir. Por ello, en la mayoría de los casos el paciente presenta una importante afectación en su salud caracterizada por una constante inestabilidad. Este desequilibrio en el control de los diferentes síntomas repercute en el paciente dificultando la realización de las actividades de la vida diaria y produciendo restricciones sociales y cambios en el rol familiar (Caap-Ahlgren et al, 2002). A ello hay que añadir el miedo a la progresión y

la incertidumbre como algo muy frecuente entre las personas con EP (Caap-Ahlgren et al, 2002). El conjunto de todas estas características, el carácter neurodegenerativo, el difícil control de la diversidad sintomatológica y los cambios que se originan en la vida de estas personas, diferencia principalmente a la EP de otros procesos crónicos. De ahí, que en esta tesis se haya visto necesario el estudio de la convivencia con este proceso crónico de manera individual.

Otro aspecto de la EP, especialmente relevante para esta tesis doctoral, es el importante impacto que esta enfermedad puede tener en la calidad de vida del familiar cuidador (Portillo et al, 2012; Thomas & Sweetnam, 2002). Esto es debido a que la EP puede ocasionar en el paciente diferentes grados de dependencia, que se acentúan especialmente en las personas mayores generalmente a causa de la coexistencia de otras patologías (Garnica Fernández & García Ruiz-Espiga, 2009). Esta necesidad de ayuda continua en las actividades básicas de la vida diaria repercute en la organización del entorno familiar, y especialmente del cuidador principal, cuya implicación puede originar cambios en su rol profesional, social o familiar, y lo que es más importante, consecuencias en su salud. La realización por parte del familiar de este cuidado de manera permanente, puede producir cuando no se acompaña del apoyo profesional necesario, una afectación severa en su salud. De hecho, muchos familiares desencadenan cuadros importantes de estrés y depresión (Carter, Stewart, Lyons & Archbold, 2008). Por todo ello, en este estudio se consideró de igual importancia la intervención sobre el familiar cuidador principal de la persona con EP, que con frecuencia suma a los cambios comentados anteriormente, la preocupación constante por la progresión neurodegenerativa de la EP.

Por lo tanto, la extensa afectación que la EP causa en los pacientes y en los familiares cuidadores, hace significativo el estudio de la convivencia con este proceso crónico. Por este motivo, a continuación se introduce brevemente la situación actual de la literatura sobre el fenómeno de la convivencia con un proceso crónico, y en particular con la EP.

### **1.5. El proceso de Convivencia con una enfermedad crónica**

La convivencia con un proceso crónico es un fenómeno que comenzó a estudiarse en la década de los '80 (Thorne & Paterson, 2000) pero que continúa definiéndose actualmente debido a su complejidad. La investigación realizada ha permitido explicar en líneas generales en qué consiste este proceso y algunos de los

factores que lo favorecen o dificultan, como se ha explicado anteriormente en la sección 1.2. Sin embargo, es necesario continuar investigando este proceso para poder conocerlo en profundidad y responder a los principales vacíos identificados en la literatura. Como se presentará en el Capítulo de Revisión bibliográfica, uno de los vacíos de la literatura es el escaso conocimiento sobre la convivencia con la EP desde la perspectiva del familiar cuidador principal, a pesar de que los procesos crónicos, y en concreto la EP, tienen un claro impacto en los familiares cuidadores. Otro vacío es el desconocimiento del funcionamiento de los factores que influyen en la convivencia con la enfermedad crónica. Es decir, cómo actúan el apoyo recibido, la personalidad, el juicio sobre la situación o las habilidades de afrontamiento para favorecer o dificultar el paso de la persona por las diferentes formas de convivencia (Stanton et al, 2007). Por otra parte, las investigaciones realizadas sobre la convivencia con la EP son en su mayoría estudios cualitativos que han permitido identificar los principales elementos que definen a este proceso (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Haahr et al 2011; Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Sin embargo, existen importantes vacíos sobre las relaciones que se establecen entre los elementos que configuran la convivencia con la EP, que requieren el desarrollo de análisis estadísticos. Por último, destacar que las intervenciones existentes en la literatura abordan de forma parcial la convivencia con la EP y no han obtenido resultados estadísticamente significativos a largo plazo (Ambrosio, Navarta-Sánchez, & Portillo, 2014). Sin embargo, la literatura propone que ayudar a la persona con EP y a su familiar a vivir mejor este proceso puede promover una mayor calidad de vida (Ambrosio et al, 2014; Portillo et al, 2012; Stanton et al, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

En respuesta a estos vacíos de la literatura, se propone este estudio de metodología combinada que además supondrá un cambio en el enfoque de la atención sanitaria, desde un abordaje reducido al control de síntomas físicos hacia un enfoque que incluya además de los aspectos físicos, la atención de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, que como se explicó anteriormente, son muy frecuentes e importantes en las personas con procesos crónicos y sus familiares cuidadores.

Para finalizar este capítulo, a continuación se exponen los principales motivos que despertaron el interés en este tema y favorecieron el planteamiento de la posibilidad de un cambio en la atención sociosanitaria de las personas con EP y sus familiares cuidadores.

## **1.6. Reflexión sobre los antecedentes personales de este trabajo**

La investigación cualitativa nos enseña a ser conscientes de la influencia que los antecedentes y creencias del investigador tienen sobre el estudio que se realiza (Guba & Lincoln, 1981). Según Guba & Lincoln (1981), el investigador debe desarrollar un profundo proceso de reflexividad para identificar las posibles influencias que puede introducir en el estudio debido a su experiencia personal. Por ello, a continuación se presenta un ejercicio de reflexión sobre los factores que han podido influir en el desarrollo de este trabajo.

Mi aventura personal en el desarrollo de esta tesis nace de una temprana inquietud hacia la investigación, derivada de la firme creencia en la importancia de la investigación para fundamentar mejor la práctica enfermera. Al mismo tiempo, otro factor que influyó en el planteamiento de este trabajo, fue la percepción a nivel profesional de que la atención enfermera a las personas con procesos crónicos era limitada, dado que el seguimiento que se estaba realizando abordaba únicamente los aspectos físicos del paciente. Sin embargo, mi formación como Diplomada en Enfermería y los valores cristianos de la universidad en la que esta tesis se ha llevado a cabo, favorecieron que fuese consciente de la importancia de ofrecer una atención holística a las personas con procesos crónicos, que además de abordar los aspectos físicos, diese respuesta a los aspectos psicosociales y espirituales del paciente y su familia. Por último, lo que determinó mi decisión a iniciar este proyecto fue la creencia de que el profesional de enfermería tiene un papel clave en el proceso de acompañamiento y guía de las personas con procesos crónicos y sus familias, y que éste podía ofrecer una atención de mayor calidad en esta área.

Una gran inspiración y motivación en este proceso ha sido la reciente creación de las líneas de investigación de la Facultad de Enfermería en la que trabajo. En concreto, la Línea de investigación de Procesos Crónicos y Cuidados al Final de la Vida, del Programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería de la Universidad de Navarra. Esta línea de investigación ha sido una gran fuente de apoyo gracias a que uno de sus grupos de investigación “Convivencia con un proceso crónico”, incluía el Programa de investigación ReNACE (Recuperación, Normalización, Aceptación y Convivencia con la Enfermedad), al que esta tesis está adscrita. El objetivo general del Programa ReNACE es desarrollar proyectos de investigación que ayuden a fomentar la integración de los procesos crónicos en la vida de pacientes y familiares a través del diseño, implantación y evaluación de intervenciones, como es el caso de este estudio.

De hecho, este trabajo ha realizado una importante contribución original al conocimiento sobre el fenómeno de la convivencia con la EP, así como a la práctica profesional en la atención a pacientes con EP y a sus familiares cuidadores.

## **1.7. Resumen**

En este capítulo se ha expuesto la relevancia que tiene el estudio del fenómeno de la convivencia con un proceso crónico en pacientes y familiares, especialmente en la EP, debido principalmente a las numerosas consecuencias que estos ejercen a nivel personal y social. Asimismo, se han establecido las bases conceptuales para facilitar la comprensión del trabajo realizado y de los siguientes capítulos, y se ha incluido una breve reflexión sobre los factores que han influido en el desarrollo de este trabajo. Además, se han introducido algunos de los hallazgos identificados en la revisión de la literatura sobre la convivencia con la EP, que se analizarán con mayor profundidad a continuación en el Capítulo de Revisión bibliográfica.

## CAPÍTULO 2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

### 2.1. Introducción y objetivos de la revisión bibliográfica

En este capítulo se presenta la metodología y los resultados de la revisión bibliográfica que se ha llevado a cabo en esta tesis doctoral sobre aspectos relacionados con la convivencia con la EP.

El estudio de la convivencia con un proceso crónico (*living with chronic illness*) desde la perspectiva de la persona afectada ha sido foco de interés de numerosas investigaciones desde la década de los '80 (Thorne & Paterson, 2000). El extenso cuerpo de literatura que se ha desarrollado ha puesto de manifiesto la complejidad que encierra la elaboración de teorías que expliquen en qué consiste convivir con un proceso crónico (Thorne & Paterson, 2000). No obstante, también ha permitido iluminar algunos elementos característicos de esta experiencia (Thorne & Paterson, 2000). Entre los resultados que se han obtenido, la literatura destaca que las personas con procesos crónicos desarrollan un proceso de adaptación psicosocial a la enfermedad crónica que les ayuda a superar los desafíos que encuentran en su nueva situación (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Sin embargo, las investigaciones realizadas apuntan que las personas con procesos crónicos no siempre consiguen adaptarse con éxito a las dificultades impuestas por su enfermedad crónica (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Según varios autores, esto es debido a que la adaptación psicosocial a una enfermedad crónica es un proceso dinámico influenciado por diversos factores como son el apoyo familiar, las estrategias de afrontamiento o la personalidad (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Sin embargo, existe un gran vacío sobre las relaciones que existen entre estos factores (Stanton et al, 2007). Asimismo, la literatura sobre la convivencia con un proceso

crónico hace referencia a una etapa ordinaria, en la que la persona experimenta sentimientos de bienestar emocional y de integración del proceso crónico en su vida, y también a una etapa extraordinaria caracterizada por estrés y pérdida de control de su vida (Kralik, 2002; Kralik, Koch, Riece & Howard, 2004). Sin embargo, estudios más recientes (Ambrosio et al, 2015; Zaragoza Salcedo et al, 2014) han encontrado limitaciones en la forma de concebir estas etapas de convivencia y abogan, como se presentará más adelante, por formas más dinámicas para definir los diferentes estados en los que puede encontrarse la persona con un proceso crónico, que además permiten explicar los estados intermedios entre la etapa ordinaria y extraordinaria. Por ello, en esta tesis se apoyan los hallazgos de estos estudios más recientes (Ambrosio et al, 2015; Zaragoza Salcedo et al, 2014) y se ha adoptado el término “forma de convivencia” para expresar el estado en el que la persona se encuentra en relación a su convivencia con el proceso crónico. En este sentido, la literatura subraya que la transición hacia una forma de convivencia más positiva es facilitada por la aceptación de la enfermedad crónica y de los cambios que ésta produce (Ambrosio et al, 2015; Kralik, 2002). No obstante, no todas las personas consiguen realizar la aceptación dado que en ésta influye la autoestima de la persona, la capacidad para llevar a cabo cambios en su estilo de vida y el contexto sociocultural (Kralik et al, 2004). Por ello, algunos autores señalan que en la medida en que exista un mayor conocimiento sobre los procesos y factores que promueven la transición entre las diferentes formas de convivencia con un proceso crónico, será posible diseñar estrategias sociosanitarias que ayuden a las personas con procesos crónicos a mantenerse el mayor tiempo posible en formas de convivencia más positivas (Ambrosio et al, 2015; Kralik, 2002; Telford et al, 2006). Por otra parte, existe numerosa evidencia que señala que los familiares que cuidan de personas con procesos crónicos presentan una importante afectación en su vida y en su bienestar físico y emocional como consecuencia del rol de cuidador (Freitas & Mendes, 2007; Kang, Li & Nolan, 2011). Sin embargo, son muy pocos los estudios que han explorado en qué consiste la convivencia con el proceso crónico desde la perspectiva de los familiares cuidadores.

En cuanto a la EP, la mayor parte de la investigación se ha enfocado en el estudio de la etiología, el tratamiento y la sintomatología que presentan los pacientes (Hermanns, 2011; Pfeiffer et al, 2013). Sin embargo, apenas se ha investigado qué significa convivir con la EP desde la perspectiva de la persona afectada y de su familiar cuidador. El Programa de investigación ReNACE (ver Capítulo de Introducción) ha sido pionero en el estudio de la convivencia con la EP en España



(Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014), teniendo como marco teórico para ello los hallazgos que se han identificado en otros procesos crónicos. Los resultados obtenidos en un estudio del Programa ReNACE indican que las personas con EP y sus familiares cuidadores experimentan un proceso de adaptación psicosocial influido por factores como el apoyo familiar y los recursos disponibles (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Además, este estudio (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014) señala que las personas con EP y los familiares también experimentan diferentes formas de convivencia con la EP, que pueden facilitar o dificultar la vivencia de estas personas en su nueva situación. En la práctica clínica, la atención que reciben las personas con EP está centrada mayoritariamente en el control de los síntomas motores y no motores (Van der Eijk, Faber, Shamma, Munneke & Bloem, 2011). Sin embargo, no se realiza una valoración, seguimiento y apoyo de las dificultades que las personas con EP o sus familiares encuentran en el proceso de adaptación psicosocial a la EP, o en el resto de aspectos indicados anteriormente relacionados con la convivencia con la EP. En la medida en que se genere una mayor comprensión del fenómeno de la convivencia con la EP, los profesionales sociosanitarios podrán desarrollar estrategias de salud y servicios que respondan mejor a las demandas y necesidades de las personas con EP y sus familiares en la convivencia con la EP. Por ello, en esta tesis doctoral se consideró necesario llevar a cabo una revisión bibliográfica con los siguientes objetivos:

Objetivo 1. Identificar y analizar críticamente la evidencia para profundizar en los elementos claves de la convivencia con la EP, en las personas afectadas y en sus familiares cuidadores.

Objetivo 2. Identificar y analizar críticamente las intervenciones no farmacológicas existentes en la literatura para mejorar la convivencia con la EP en las personas afectadas y en sus familiares cuidadores.

## **2.2. Metodología de la revisión bibliográfica**

Para responder a los objetivos anteriormente indicados, se desarrolló una revisión bibliográfica con metodología sistemática siguiendo los pasos indicados por el Instituto de Joanna Briggs (2011, 2014) que se describen a continuación.

### 2.2.1. Parámetros de la revisión bibliográfica

Se realizó una búsqueda en las siguientes bases de datos electrónicas: PUBMED, CINAHL, PsycINFO, COCHRANE Library y WEB OF SCIENCE. Para ello, se emplearon y combinaron los términos claves que se presentan en la Tabla 2.1. Estos términos hacían referencia a la EP, al tipo de población (persona con EP y familiar cuidador), a la convivencia con la EP y a la intervención. La selección de las palabras claves se basó en la lectura de estudios relevantes en el tema, en la identificación de sinónimos, en la consulta de los términos MeSH y en la comprobación del número y tipo de resultados que se obtenían utilizando diferentes términos en búsquedas preliminares. Como se indica en la Tabla 2.1, los términos de cada grupo se combinaron entre sí con el operador booleano OR.

**Tabla 2.1.** Términos claves empleados en la revisión bibliográfica.

<b>Grupo 1. Términos vinculantes al tipo de proceso crónico</b>	
Parkins*	
AND	
<b>Grupo 2. Términos vinculantes al tipo de población</b>	
Patient OR Outpatient OR Client OR Famil* OR Informal caregiver* OR Partner* OR Relative* OR Spouse* OR Carer* OR Lay car* OR Caregiver*	
AND	
<b>Grupo 3. Términos vinculantes a la convivencia con la EP</b>	
Living with OR Lived experience OR Life experience OR Experience* OR Adjustment OR Adaptation OR Acceptance OR Integration OR Psychosocial adaptation OR Transition OR Coping OR Self-care OR Self-management	
AND	
<b>Grupo 4. Términos vinculantes a la intervención</b>	
Intervention* OR Program* OR Activit* OR Educati*	

Posteriormente, para responder al objetivo 1 de esta revisión que consistía en profundizar en los elementos claves de la convivencia con la EP, se combinaron los tres primeros grupos de términos con el operador booleano AND. En cambio, para

dar respuesta al objetivo 2 de esta revisión focalizado en identificar las intervenciones no farmacológicas para mejorar la convivencia con la EP, se combinaron los cuatros grupos de términos con el operador booleano AND. Asimismo, cabe resaltar que con algunos términos se utilizó la truncación mediante el símbolo \* cuando era relevante incluir todas las variaciones posibles del término.

En las bases de datos electrónicas indicadas anteriormente, se aplicaron los siguientes límites: período de años (2002-2012), idioma (inglés y español), edad (adultos) e investigación en humanos. Es importante señalar que aunque la búsqueda inicial sólo incluía artículos publicados entre 2002 y 2012, posteriormente se fueron incorporando publicaciones y la búsqueda se actualizó por última vez el 3 de abril del 2015. Además, también se incluyeron artículos anteriores al límite de años establecidos si eran artículos pioneros y relevantes para los objetivos del estudio. Asimismo, cabe destacar que se aplicaron los límites de investigación en humanos y edad para eliminar los artículos sobre investigaciones en animales que estudiaban la etiología y el tratamiento farmacológico en la EP, así como los estudios en los que participaban adolescentes o niños con enfermedades distintas a la EP, que se habían detectado en búsquedas preliminares. Por último, el límite del idioma se estableció para ajustar los resultados a las competencias lingüísticas del investigador.

A continuación, siguiendo las recomendaciones de la guía PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses), en la Figura 2.1 se presenta un resumen del proceso de búsqueda y selección en las bases de datos electrónicas, que permitió incluir 34 artículos en esta revisión bibliográfica (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009). Como se muestra en la Figura 2.1, en la búsqueda realizada en las bases de datos electrónicas se obtuvo un total de 13.182 resultados en el objetivo 1 y 5.598 resultados en el objetivo 2. Tras la aplicación de los límites indicados anteriormente, fueron reportados un total de 6.057 y 2.946 artículos en la búsqueda del objetivo 1 y 2 respectivamente, lo que sumaba un total de 9.003 artículos (para más detalles consultar el Anexo 2.1). El tercer paso consistió en la lectura de los títulos y resúmenes de los 9.003 artículos. En este paso se eliminaron 8.752 artículos por estar duplicados entre las bases de datos o por ser irrelevantes para los objetivos de la revisión bibliográfica de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión que se establecieron, y que se presentan a continuación.

**Figura 2.1.** Fases del proceso de búsqueda de artículos de la revisión bibliográfica.

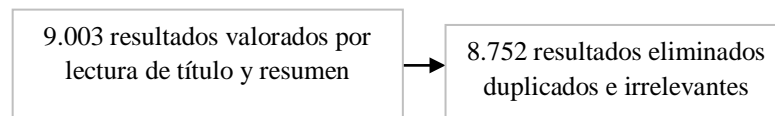
**Paso 1. Resultados en las bases de datos electrónicas**

<b>PUBMED</b>	<b>CINHAL</b>	<b>PsycINFO</b>	<b>COCHRANE Library</b>	<b>WEB OF SCIENCE</b>	<b>TOTAL</b>
1) 8.529	1) 496	1) 2.150	1) 730	1) 1.277	1) 13.182
2) 3.264	2) 270	2) 901	2) 620	2) 543	2) 5.598

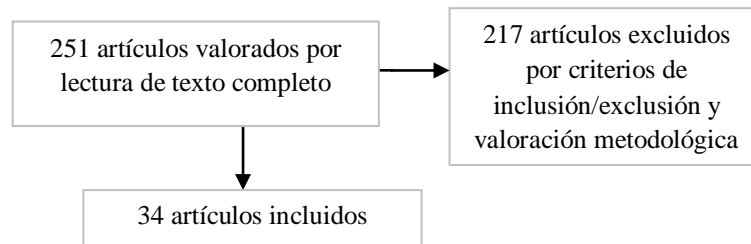
**Paso 2. Resultados después de la aplicación de los límites**

<b>PUBMED</b>	<b>CINHAL</b>	<b>PsycINFO</b>	<b>COCHRANE Library</b>	<b>WEB OF SCIENCE</b>	<b>TOTAL</b>
1) 3.175	1) 188	1) 1.117	1) 628	1) 949	1) 6.057
2) 1.366	2) 112	2) 493	2) 546	2) 429	2) 2.946

**Paso 3. Lectura de título y resumen de los artículos**



**Paso 4. Lectura de texto completo**



**2.2.2. Criterios de inclusión y exclusión**

En esta revisión bibliográfica se establecieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión para delimitar qué artículos se incluían (ver Tabla 2.2).

**Tabla 2.2.** Criterios de inclusión y exclusión aplicados en la revisión bibliográfica.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estudios empíricos, conceptuales y revisiones de la literatura sobre la convivencia con la EP desde la perspectiva de las personas con EP y sus familiares cuidadores.	Literatura gris, artículos de opinión e investigación que no cumplía los criterios de calidad.
Publicaciones que incluían a personas con EP en cualquier estadio de su enfermedad y/o a sus familiares cuidadores.	Estudios sobre aspectos fisiopatológicos y factores de riesgo en la EP.
Estudios que exploraban o intervenían sobre las dificultades que encontraban en el ámbito de la comunidad las personas con EP y sus familiares cuidadores debido a la convivencia con la EP.	Estudios sobre la eficacia de terapias farmacológicas, quirúrgicas y complementarias (por ej. fisioterapia), si estas terapias no eran parte de una intervención de enfoque holístico.
Estudios empíricos o revisiones de la literatura sobre intervenciones no farmacológicas dirigidas a mejorar la convivencia la EP en las personas afectadas y en sus familiares cuidadores.	Estudios que medían únicamente la calidad de vida en personas con EP o en sus familiares cuidadores.
Estudios que exploraban o intervenían sobre la convivencia con la EP y áreas relacionadas con ésta (aceptación, afrontamiento, automanejo, integración y adaptación).	Investigaciones sobre diferentes enfermedades neurológicas, aunque entre ellas también incluían la EP.

Una vez eliminados los artículos duplicados o irrelevantes, el cuarto paso consistió en la lectura del texto completo y en valoración de la calidad metodológica de los 251 artículos restantes. Tras este paso, fueron incluidos 34 artículos en esta revisión bibliográfica. No obstante, como se explica en la siguiente sección, el número total de artículos incluidos en esta revisión bibliográfica ascendió a 43 artículos gracias al desarrollo de búsquedas manuales.

### 2.2.3. Otras estrategias de búsqueda

Finalmente, la estrategia de búsqueda de esta revisión bibliográfica se completó con una búsqueda manual en las revistas que se indican en la Tabla 2.3. La selección de estas revistas se basó en la relevancia de su contenido para los objetivos de esta revisión y en que en las bases de datos electrónicas se habían identificado artículos procedentes de estas revistas que cumplían los criterios de inclusión. A través de esta estrategia se localizaron un total de 6 artículos que fueron incluidos en esta revisión (ver Tabla 2.3).

**Tabla 2.3.** Revistas seleccionadas para la búsqueda manual.

▪ Anales del Sistema Sanitario Navarro (n = 1)	▪ International Journal of Nursing Studies (n = 1)
▪ Parkinsonism & Related Disorders (n = 2)	▪ Movement Disorders (n = 0)
▪ Journal of Clinical Nursing (n = 1)	▪ Enfermería Clínica (n = 0)
▪ Journal of Neuroscience Nursing (n = 0)	▪ Revista Rol de Enfermería (n = 0)
▪ Journal of Advanced Nursing (n = 0)	▪ Psychological Medicine (n = 0)
	▪ Health Psychology (n = 1)
	▪ <i>Total número de artículos = 6</i>

Por último, a través de la técnica de bola de nieve, revisando las referencias de los artículos seleccionados, se identificaron 3 artículos que cumplían los criterios de inclusión y fueron incluidos en esta revisión.

Por lo tanto, sumados a los 34 artículos que se habían incluido anteriormente en la búsqueda en las bases de datos, en esta revisión se incluyeron un total de **43 artículos**.

## 2.2.4. Crítica metodológica

Para fomentar que la transparencia y rigurosidad en la crítica metodológica, los artículos se valoraron siguiendo diferentes guías de verificación según el diseño de investigación del artículo:

1. *Estudios experimentales y cuasi-experimentales*: se utilizó el documento CONSORT para los ensayos clínicos aleatorizados (<http://www.consort-statement.org>) y el documento TREND para los ensayos no aleatorizados y los estudios cuasi-experimentales (<http://www.cdc.gov/trendstatement>).
2. *Estudios descriptivos y correlaciones*: se utilizó el documento CASP para los estudios cuantitativos (<http://www.casp-uk.net/>).
3. *Estudios cualitativos*: se utilizó el documento CASP para los estudios cualitativos (<http://www.casp-uk.net/>).
4. *Revisiones de la literatura*: se utilizó el documento CASP para todas las revisiones de la literatura (<http://www.casp-uk.net/>).

### 2.2.4.1. Resultados de la crítica metodológica de los artículos

En esta sección, se presentan los aspectos más relevantes de la valoración metodológica de los artículos que se realizó siguiendo las recomendaciones de las guías indicadas arriba (ver Anexo 2.2 para consultar más detalles de esta valoración). A continuación, en primer lugar se presentan los resultados de la crítica metodológica de los artículos que respondían al objetivo 1 de esta revisión, y a continuación, los del objetivo 2.

#### *Características metodológicas de los artículos concernientes al objetivo 1*

En esta revisión bibliográfica se identificaron 26 artículos (del total de los 43 artículos) que respondían al objetivo 1 sobre los elementos claves de la convivencia con la EP (Abendroth, Lutz, & Young, 2012; Birgersson & Edberg, 2004; Bramley & Eatough, 2005; Brod, 1998; Caap-Ahlgren et al, 2002; Fleming, Tolson, & Schartau, 2004; Gilbar & Harel, 2000; Haahr, Kirkevold, Hall, & Østergaard, 2010; Haahr, Kirkevold, Hall, & Østergaard, 2011; Haahr, Kirkevold, Hall, & Østergaard, 2013; Hasson et al, 2010; Hermanns, 2011; Hermanns, Deal, & Haas, 2012; Hounsgaard,

Pedersen, & Wagner, 2011; McQuillen, Licht, & Licht, 2003; McLaughlin et al, 2010; Mshana, Dotchin, & Walker, 2011; Portillo et al, 2012; Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Suzukamo, Ohbu, Kondo, Kohmoto, & Fukuhara, 2006; Tan, Williams & Morris, 2012; Tanji et al, 2008; Whitney, 2004; Wressle, Engstrand, & Granérus, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

La valoración metodológica de estos artículos permite señalar que la investigación realizada en esta área es mayoritariamente cualitativa (n = 19) (Abendroth et al, 2012; Birgersson & Edberg, 2004; Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren, 2002; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2010; Haahr et al 2011; Haahr et al 2013; Hasson et al, 2010; Hermanns, 2011; Hounsgaard et al 2011; McLaughlin et al, 2010; Mshana et al, 2011; Portillo et al, 2012; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Tan et al, 2012; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014). No obstante, también se han desarrollado algunos estudios cuantitativos (n = 6) (Brod, 1998; Gilbar & Harel, 2000; McQuillen et al 2003; Schrag et al, 2006; Suzukamo et al, 2006; Tanji et al, 2008) y una revisión de la literatura (Hermanns, 2012). Con excepción del estudio de Brod et al (1998) y de dos artículos que aludían al mismo estudio (Haahr et al 2010; Haahr et al, 2013) y que tenían un diseño longitudinal, la investigación que se ha llevado a cabo sobre la convivencia con la EP presenta un diseño transversal. El desarrollo principalmente de investigación exploratoria y descriptiva ha permitido generar un conocimiento sólido que describe los aspectos comunes en la convivencia con la EP en las personas con EP y los familiares cuidadores. No obstante, como se explicará más adelante se han identificado vacíos en la literatura que requieren de la realización de estudios cuantitativos y de metodología combinada con mayor tamaño muestral.

La mayor parte de la investigación realizada sobre convivencia con la EP se ha focalizado en el estudio de la perspectiva de la persona con EP (n =12) (Bramley & Eatough, 2005; Brod, 1998; Caap-Ahlgren et al, 2002; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Hermanns et al, 2012; McQuillen et al 2003; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Suzukamo et al, 2006; Whitney, 2004). En cambio, es escasa la evidencia desarrollada sobre la perspectiva del familiar cuidador (n = 7) (Abendroth et al, 2012; Haahr et al, 2013; Hasson et al, 2010; Hounsgaard et al 2011; McLaughlin et al, 2010; Schrag et al, 2006; Tan et al, 2012), y también sobre la perspectiva integradora de persona con EP y su familiar



cuidador (n = 7) (Birgersson & Edberg, 2004; Gilbar & Harel, 2000; Mshana et al, 2011; Portillo et al, 2012; Tanji et al, 2008; Wressle et al, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por lo tanto, a luz de los resultados que se presentarán más adelante, se considera necesario seguir desarrollando investigación en el área de la convivencia con la EP centrada en la visión integradora de la persona con EP y su familiar cuidador.

Es importante señalar también que aunque la mayor parte de la investigación se ha realizado en Europa, concretamente en España sólo se ha llevado a cabo un estudio (ver Anexo 2.3). El resto de la investigación se ha realizado en América, Asia y África (ver Anexo 2.3). Por lo tanto, es necesario que se realice más investigación en España dado que como se indicará más adelante el contexto cultural de la persona puede influir en la convivencia con la EP. En cuanto a la fecha de publicación de los artículos, hay que destacar que el interés por la experiencia de los familiares es bastante reciente, dado que todos los estudios se han realizado en los últimos cinco años, excepto uno que databa del 2006. En cambio, los estudios sobre la experiencia de la persona afectada, así como aquellos que incluían la perspectiva del paciente y también la del familiar se han realizado durante la primera década del siglo XXI. Por lo tanto, se puede concluir señalando que aunque la perspectiva del paciente empezó a estudiarse antes que la perspectiva del familiar, el estudio de la convivencia con la EP es un área de investigación bastante reciente, que como se indicará al final de este capítulo, presenta vacíos que aún no han sido respondidos.

Por otra parte, es importante subrayar la calidad de la investigación realizada. Todos los artículos presentan claramente sus objetivos y metodología, y utilizan un diseño de investigación adecuado a los objetivos planteados. Además, los autores explican detenidamente cómo se realizó la recogida y análisis de datos y qué limitaciones tenía el estudio. Todos los estudios contaban con aprobación ética. La valoración metodológica específica de cada artículo se presenta en el Anexo 2.2. Como se ha indicado anteriormente, la crítica metodológica de los artículos se realizó siguiendo las recomendaciones de diferentes guías de verificación. Por ello, en el Anexo 2.2 los artículos se presentan organizados en cuatro tablas, una para cada tipo de investigación. Asimismo, hay que destacar que en el Anexo 2.3 se presenta una tabla que incluye los principales datos extraídos de cada artículo que respondía al objetivo 1 de esta revisión bibliográfica.

### *Características metodológicas de los artículos concernientes al objetivo 2*

En esta revisión bibliográfica se identificaron 17 artículos (del total de los 43 artículos) que respondían a las preguntas de revisión sobre intervenciones no farmacológicas para mejorar la convivencia con la EP en personas afectadas y en sus familiares cuidadores (Ambrosio, Navarta-Sánchez & Portillo, 2014; A'Campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, Le Cessie & Roos, 2010; A'Campo, Spliethoff-Kamminga, & Roos, 2011; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Gregory, Morgan & Lynall, 2012; Hempel, Norman, Golder, Aguiar-Ibáñez & Eastwood, 2008; Lindskov, Westrengren, & Hagell, 2007; Macht et al, 2007; Montgomery, Lieberman, Singh & Fries, 1994; Mulligan, Arps, Bancroft, Mountfort, & Polkinghorne, 2011; Nelson, Wong, & Lai, 2011; Simons, Thompson & Smith Pasqualini, 2006; Sunvisson, Ekman, Hagberg & Lökk, 2001; Tan, Williams & Kelly, 2014; Tickle-Degnen, Ellis, Saint-Hilaire, Thomas, & Wagenaar, 2010; Trend, Kaye, Gage, Owen & Wade, 2002).

La investigación realizada se ha focalizado en intervenciones para las personas con EP (n = 8) (Advocat et al, 2013; Gregory et al, 2012; Lindskov et al, 2007; Macht et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Sunvisson, et al, 2001; Tan et al, 2014; Tickle-Degnen et al, 2010). No obstante, también se han identificado intervenciones que tenían una visión más integradora y abordaban las necesidades de las personas con EP y también de sus familiares cuidadores (n = 8) (Ambrosio et al, 2014; A' Campo et al, 2010; A' Campo et al, 2011; Gage et al, 2011; Mulligan et al, 2011; Nelson et al, 2011; Simons et al, 2006; Trend et al, 2002). Por el contrario, la investigación sobre intervenciones centradas únicamente en los familiares cuidadores es muy escasa (n = 1) (Hempel et al, 2008).

Entre los artículos hay que diferenciar tres revisiones de la literatura (Ambrosio et al, 2014; Hempel et al, 2008; Tan et al, 2014), dos protocolos de ensayos controlados aleatorizados (Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011) y 12 estudios empíricos (A' Campo et al, 2010; A' Campo et al, 2011; Gregory et al, 2012; Lindskov et al, 2007; Macht et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Mulligan et al, 2011; Nelson et al, 2011; Simons et al, 2006; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). No obstante, cuatro artículos (A' Campo et al, 2010; A' Campo et al 2011; Macht et al, 2007; Simons et al, 2006) aludían a la misma intervención, aunque evaluada en contextos culturales diferentes. Por lo tanto, en esta revisión de la literatura se han examinado 11 intervenciones no farmacológicas.

En relación al diseño de los estudios empíricos, cabe señalar que se han identificado tres ensayos clínicos aleatorizados (A' Campo et al, 2010; Montgomery et al, 1994; Tickle-Degnen et al, 2010), un ensayo controlado no aleatorizado (Lindskov et al, 2007), un estudio de comparación entre los resultados de un ensayo clínico aleatorizado y un grupo de la práctica clínica no controlado (A' Campo et al 2011), tres estudios cuasi-experimentales pre-post sin grupo control (Simons et al, 2006; Sunvisson et al, 2001; Trend et al, 2002) y cuatro estudios de evaluación de una intervención (Gregory et al, 2012; Macht et al, 2007; Mulligan et al, 2011; Nelson et al, 2011). Por lo tanto, aunque sería beneficioso que se pudiesen realizar más ensayos clínicos aleatorizados, las características principales que deben incluir las intervenciones para mejorar la convivencia con la EP dificultan su realización. Como se explicará más adelante en este capítulo, el fenómeno de la convivencia con la EP tiene que abordarse a través de intervenciones que proporcionen un apoyo individual basado en la valoración de las necesidades de cada persona. Sin embargo, el ensayo clínico aleatorizado tiene una capacidad restringida para medir fenómenos complejos en los que destaca la naturaleza única de la persona (Glasziou, Chalmers, Rawlins & McCulloch, 2007). Por ello, para dar respuesta a este fenómeno, se propone la combinación de diseños experimentales con investigaciones cualitativas. Por otra parte, es importante mencionar la calidad de los estudios y revisiones de la literatura que se han realizado en esta área. Como se puede consultar en el Anexo 2.2, la investigación desarrollada definía claramente sus objetivos, calculó el tamaño muestral necesario, realizó correctamente el enmascaramiento en los ensayos clínicos aleatorizados, y presentaba de forma clara los análisis estadísticos y resultados, al igual que sus limitaciones. Asimismo, en el Anexo 2.4 se presentan las principales características extraídas de cada artículo que respondía al objetivo 2 de esta revisión.

### **2.3. Resultados de la revisión bibliográfica**

Los resultados de esta revisión bibliográfica se han estructurado de acuerdo a los dos objetivos de esta revisión. Por ello, en primer lugar se presentan los hallazgos sobre los elementos que definen el fenómeno de la convivencia con la EP (objetivo 1) y, posteriormente, se analizan las intervenciones que lo abordan, tanto en las personas con EP como en sus familiares cuidadores (objetivo 2). Asimismo, para conocer en mayor detalle los resultados que se han obtenido en esta revisión, puede consultarse el Anexo 2.3 (objetivo 1) y el Anexo 2.4 (objetivo 2), en los que se han sintetizado las principales características de los artículos incluidos en esta revisión.

Para dar respuesta al primer objetivo de esta revisión y comprender los elementos característicos de la convivencia con la EP, se formularon las siguientes preguntas:

- ¿Qué tipo de consecuencias experimentan las personas con EP y sus familiares cuidadores debido a la convivencia con la EP?
- ¿Qué procesos psicosociales desarrollan las personas con EP y sus familiares cuidadores para superar las dificultades de la convivencia con la EP?
- ¿Qué factores influyen en la convivencia con la EP en las personas afectadas y en sus familiares cuidadores?
- ¿Qué formas de convivencia con la EP existen en las personas afectadas y en sus familiares cuidadores?

Asimismo, para responder al segundo objetivo se formularon las siguientes preguntas:

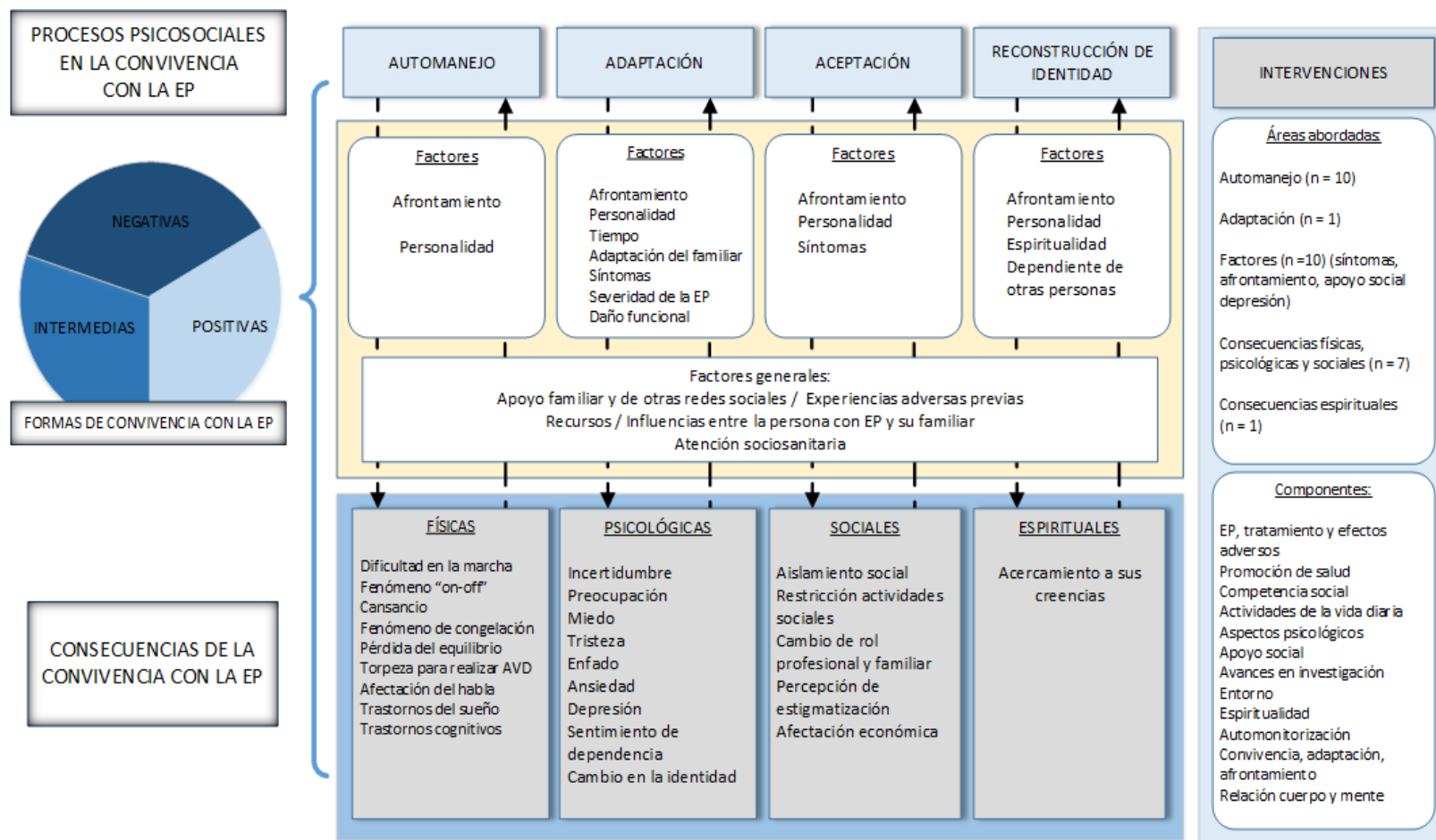
- ¿Qué elementos de la convivencia con la EP han sido abordados en las intervenciones no farmacológicas dirigidas a personas con EP y a sus familiares cuidadores?
- ¿Qué temas y estrategias se han utilizado en las intervenciones no farmacológicas focalizadas en la mejora de la convivencia con la EP en personas con EP y en sus familiares cuidadores?

Antes de profundizar en las respuestas que se han obtenido en cada una de estas preguntas, en primer lugar, se realiza una introducción general a los resultados que se han identificado en esta revisión bibliográfica, para favorecer una visión global de los diferentes aspectos que se tratarán a lo largo de este capítulo. Para ello, a continuación se presentan dos figuras que integran los resultados descritos en la evidencia sobre los elementos clave de la convivencia con la EP en la persona con EP (Figura 2.2) y en el familiar cuidador (Figura 2.3), y sobre las intervenciones no farmacológicas descritas en la literatura que han tratado de mejorar la convivencia con la EP en este grupo de población. En primer lugar se presentarán estos resultados en referencia a las personas con EP a través de la Figura 2.2. Según la evidencia, la convivencia con la EP desencadena múltiples consecuencias en la vida de la persona con EP, que afectan a su dimensión física, psicológica, social y espiritual, y que se han representado en la parte inferior de esta figura. Los estudios señalan que para

superar estas consecuencias, las personas con EP desarrollan los procesos psicosociales de aceptación, adaptación, automanejo y reconstrucción de la identidad, que aparecen representados en la parte superior de la Figura 2.2. Los resultados de los estudios señalan que estos procesos psicosociales ayudan a las personas con EP a superar o amortiguar las consecuencias de la EP. Sin embargo, la evidencia subraya que no siempre las personas consiguen desarrollar con éxito estos procesos psicosociales. Diferentes autores apuntan que esto se debe a que existen factores que influyen en las personas con EP, facilitando o dificultando el éxito en el desarrollo de los procesos psicosociales. Estos factores que aparecen en la zona intermedia de la Figura 2.2, abarcan las dimensiones física, psicológica, social y espiritual de la persona. Asimismo, como se mostrará en este capítulo, la literatura señala que la convivencia con la EP es experimentada de forma individual por cada persona. Por ello, las consecuencias, los procesos psicosociales o los factores que aparecen en la convivencia con la EP pueden variar de una persona a otra. De modo que para una persona puede que las consecuencias sociales sean las más importantes, y en cambio otra persona no perciba ningún cambio en su vida social o no los considere relevantes. De acuerdo con la evidencia revisada, en función de las consecuencias, los factores y el desarrollo de los procesos psicosociales, las personas con EP experimentan una forma de convivencia con la EP positiva, negativa o intermedia. Estas formas de convivencia se han representado en la Figura 2.2 mediante un círculo que se vincula con las relaciones que se establecen entre los procesos psicosociales, los factores y las consecuencias, y que se explicarán en más detalle en este capítulo. Según varios autores, la forma de convivencia positiva con la EP se caracteriza por sentimientos de bienestar y equilibrio para la persona con EP y su familiar. Por ello, ésta es la etapa que los profesionales sociosanitarios deben promover en las personas con EP. En cambio, en la forma de convivencia negativa con la EP la persona experimenta pérdida del control y del equilibrio o baja autoestima.

Por otra parte, durante este capítulo se tratará el nivel de sincronización entre el fenómeno de la convivencia con la EP y la respuesta sociosanitaria y de investigación que se ofrece para abordarlo.

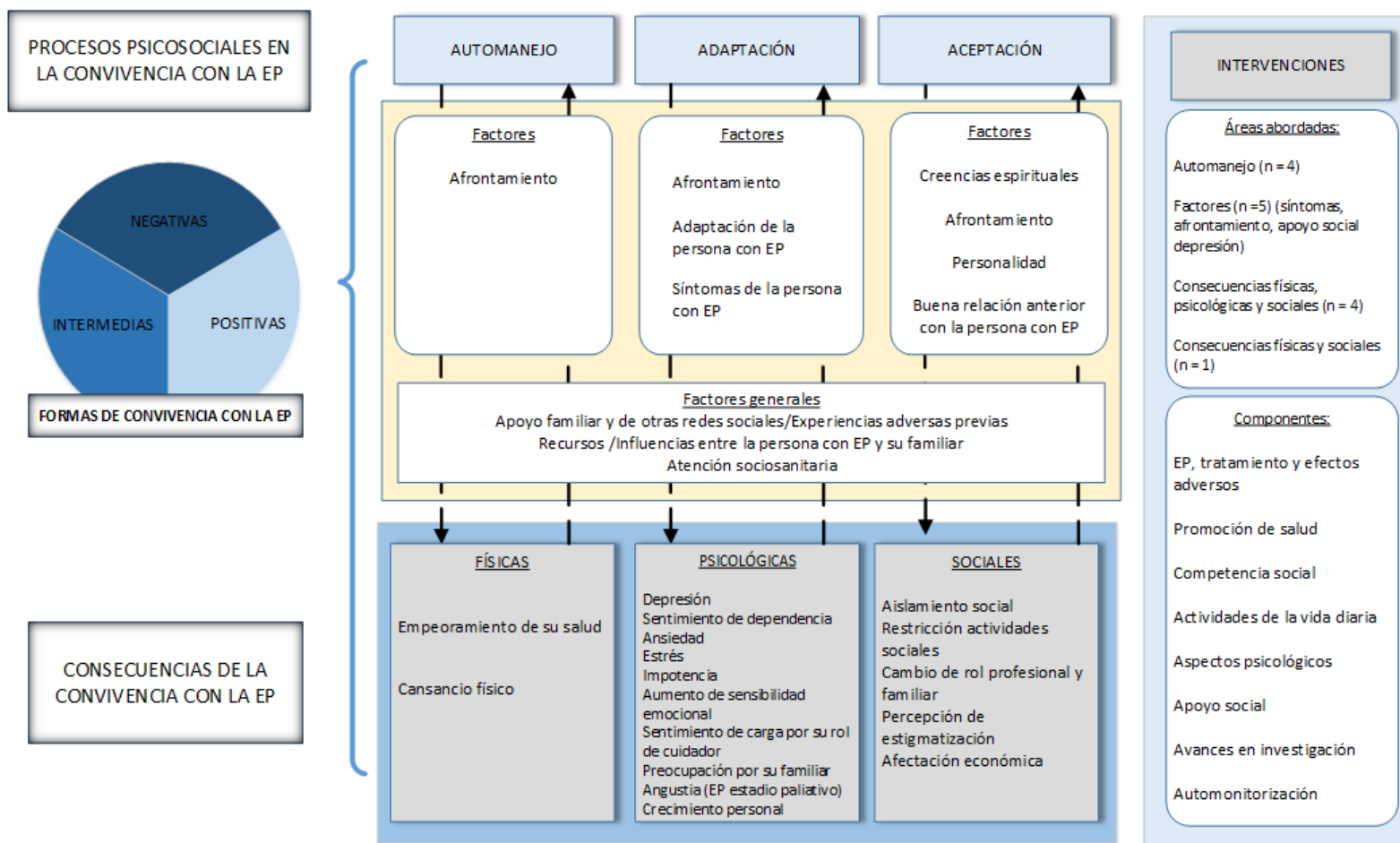
**Figura 2.2.** Elementos clave de la Convivencia con la EP en las personas con EP.



En general, como se muestra en la Figura 2.2, se puede adelantar que las intervenciones existentes en la literatura presentan una buena aproximación hacia un enfoque holístico, a través del abordaje de diferentes consecuencias físicas, psicológicas y sociales de la convivencia con la EP de las personas con EP. Asimismo, hay que destacar que la mayoría de las intervenciones se han centrado en mejorar el proceso de automanejo. No obstante, para que estas intervenciones adopten una mayor sincronización con el fenómeno de convivencia con la EP, es necesario que haya un mayor abordaje de la dimensión espiritual de la persona. Así como, que se incluyan herramientas para trabajar los procesos psicosociales de aceptación, adaptación y reconstrucción de la identidad. Por último, es necesario que se valoren los factores que influyen en la convivencia con la EP y se promueva formación sobre las diferentes formas de convivencia con la EP.

En segundo lugar, como se indicó anteriormente, a continuación se introduce brevemente la convivencia con la EP de los familiares que se ha representado en la Figura 2.3. Según la literatura, en la convivencia con la EP de los familiares se desarrollan los cuatro elementos claves descritos anteriormente en los pacientes (ver Figura 2.3): los procesos psicosociales, los factores, las consecuencias y las formas de convivencia con la EP. Sin embargo, como se indica en la Figura 2.3 y se explicará en profundidad en este capítulo, en la literatura se han identificado algunas diferencias entre los elementos clave de la convivencia con la EP en los pacientes y en los familiares cuidadores. En primer lugar, cabe señalar que en la literatura no se ha descrito el proceso de reconstrucción de identidad ni las consecuencias espirituales en los familiares, al contrario de lo que se indicó en los pacientes. En segundo lugar, algunos de los factores que influyen en los procesos psicosociales de los familiares (ver Figura 2.3) varían con respecto a los que se han evidenciado en los pacientes (ver Figura 2.2). Por último, es necesario subrayar que algunas de las consecuencias que experimentan los familiares (ver Figura 2.3) debido a la convivencia con la EP varían en comparación con las de los pacientes. No obstante, al igual que se indicó anteriormente en los pacientes, la evidencia subraya la importancia de promover en los familiares una forma de convivencia con la EP positiva, que además responda a las necesidades individuales de cada persona. Asimismo, en relación a las intervenciones no farmacológicas para mejorar la convivencia con la EP de los familiares cuidadores, cabe señalar que el desarrollo de esta área es bastante inferior en comparación con la investigación que se ha realizado sobre intervenciones para las personas con EP (ver Figura 2.3).

**Figura 2.3.** Elementos clave de la Convivencia con la EP en los familiares cuidadores.





No obstante, en general también se han encontrado resultados similares a los comentados anteriormente, con respecto a la falta de abordaje de los factores que influyen en la convivencia con la EP y de la mayoría de los procesos psicosociales, con la excepción del proceso de automanejo. Por último, es necesario señalar que en este capítulo se han revisado algunos estudios y revisiones bibliográficas que se han realizado en otros procesos crónicos, para comparar algunos de los principales hallazgos que se han identificado en la convivencia con la EP de pacientes y familiares cuidadores con la investigación desarrollada en crónicos.

### **2.3.1. Consecuencias de la Convivencia con la EP**

Como se ha mostrado en las Figuras 2.2 y 2.3, la evidencia señala que la convivencia con la EP desencadena una afectación multidimensional en la persona con EP y en su familiar cuidador. No obstante, el enfoque que se aplica frecuentemente en la práctica clínica es parcializado y no aborda adecuadamente la complejidad de la convivencia con la EP. A continuación se profundiza en estos hallazgos, primero en las personas con EP y después en los familiares cuidadores.

#### **2.3.1.1. Consecuencias de la Convivencia con la EP para el paciente**

La mayoría de los estudios revisados proponen que las personas con EP experimentan una importante afectación en su vida como consecuencia de la convivencia con su enfermedad (Bramley & Eatough, 2005; Brod, 1998; Caap-Ahlgren, et al, 2002; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Mshana et al, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Wressle et al, 2007; Whitney, 2004). Según algunos estudios, se trata de una afectación multidimensional que impacta en todo lo que representa la vida de la persona (Brod, 1998; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Este resultado concuerda con los hallazgos que se han encontrado al examinar y realizar la síntesis de la literatura, dado que entre los estudios revisados se ha evidenciado de forma aislada la afectación física, psicológica, social y espiritual de la persona con EP (ver Figura 2.2). Comprender la importancia de que la afectación multidimensional se estudie y aborde en conjunto es esencial para poder desarrollar una atención sociosanitaria eficaz. La relevancia de este enfoque radica en la naturaleza bio-psico-social-espiritual de la persona, y en la complejidad de las interacciones que se producen entre éste y su entorno (Fawcett, 2000). Como se explicará a lo largo de esta sección, la investigación que se ha generado se ha

enfocado mayoritariamente en identificar los cambios que se producen en la persona como consecuencia de la convivencia con la EP. Sin embargo, se desconocen muchas de las interrelaciones que tienen lugar entre estas consecuencias. A lo largo de este capítulo se sostiene que el profesional de enfermería tiene un papel clave en la atención de las personas con EP y sus familiares cuidadores. En concreto, en esta sección, esto se debe a la necesidad de que se realicen valoraciones holísticas de las consecuencias que presentan los pacientes y sus familiares. En la medida en que la atención sociosanitaria de este grupo de población se inicie con un análisis holístico y completo de la situación presente, podrá desarrollarse una mayor coordinación de la atención de los diferentes profesionales sociosanitarios, y por ende, una mejor gestión de los recursos disponibles. No obstante, como se indicará más adelante, pese a que en la investigación se han realizado avances hacia un abordaje integral de las consecuencias de la convivencia con la EP, las intervenciones existentes presentan algunos vacíos, y lo que es más importante, la transferencia de estas intervenciones a la práctica clínica es prácticamente nula. A continuación se profundizará en estos resultados, comenzando por analizar las consecuencias que presentan las personas con EP debido a la convivencia con su enfermedad (ver Tabla 2.4). Como se puede observar, en la Tabla 2.4 se han agrupado las consecuencias descritas en la evidencia sobre la afectación física, psicológica, social y espiritual de la persona con EP. Como se muestra en esta tabla, la investigación más extensa se ha desarrollado en el área de la afectación física y psicológica. Según los estudios revisados (Birgersson & Edberg, 2004; Bramley & Eatough, 2005; Brod et al, 1998; Caap-Ahlgren et al, 2002; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Hermanns et al, 2012; McQuillen et al, 2003; Suzukamo et al 2006; Tanji et al, 2008; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007), los cambios físicos tienen mucha importancia para las personas con EP y con frecuencia influyen en las otras dimensiones de la persona, favoreciendo la aparición o incremento de un impacto en las áreas psicológica, social y espiritual. A pesar de que en la Tabla 2.4 se han incluido sólo los síntomas motores y no motores indicados de forma más frecuente por los participantes de los estudios revisados, la sintomatología que puede desarrollar una persona con EP es mucho más variada y extensa, y ha sido descrita en numerosas investigaciones (Antonini et al, 2012; Hermanns et al, 2012; Pfeiffer et al, 2013). En cambio, no es tan amplia la investigación que describe las interrelaciones que existen entre los síntomas y las consecuencias que presentan las personas con EP en las otras áreas de su vida.

**Tabla 2.4.** Consecuencias de la Convivencia con la EP en las personas con EP.

CONSECUENCIAS FÍSICAS	CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS	CONSECUENCIAS SOCIALES	CONSECUENCIAS ESPIRITUALES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad en la marcha</li> <li>• Fenómeno “on-off”</li> <li>• Cansancio</li> <li>• Fenómeno de congelación</li> <li>• Pérdida del equilibrio</li> <li>• Torpeza para realizar AVD</li> <li>• Afectación del habla</li> <li>• Trastornos del sueño</li> <li>• Trastornos cognitivos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incertidumbre</li> <li>• Preocupación</li> <li>• Miedo</li> <li>• Tristeza</li> <li>• Enfado</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Depresión</li> <li>• Sentimiento de dependencia</li> <li>• Cambio en la identidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aislamiento social</li> <li>• Restricción actividades sociales</li> <li>• Cambio de rol profesional y familiar</li> <li>• Percepción de estigmatización</li> <li>• Afectación económica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acercamiento a sus creencias</li> </ul>
<p>Birgersson &amp; Edberg, 2004; Bramley &amp; Eatough, 2005; Brod et al, 1998; Caap-Ahlgren et al, 2002; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2010; Hermanns, 2011; Hermanns et al, 2012; McQuillen et al, 2003; Suzukamo et al 2006; Tanji et al, 2008; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007</p>	<p>Brod et al, 1998; Bramley &amp; Eatough, 2005; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Hermanns et al, 2012; McQuillen et al, 2003; Stanley-Hermanns &amp; Engebretson, 2010; Tanji et al, 2008; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007</p>	<p>Brod et al, 1998; Caap-Ahlgren et al, 2002; Fleming et al, 2004; Hermanns, 2011; Hermanns et al, 2012; Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; McQuillen et al, 2003; Mshana et al, 2007; Wressle et al, 2007</p>	<p>Hermanns, 2011; Hermanns et al, 2012; Stanley-Hermanns &amp; Engebretson, 2010</p>

Una de las relaciones más estudiadas en la evidencia es la que se produce entre los síntomas y la afectación psicosocial de la persona. Según varios estudios (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgreen et al, 2002; Wressle et al, 2007), los síntomas generan en la persona sentimientos de humillación o vergüenza en situaciones sociales, provocando una disminución de su actividad social. Por ello, mientras mayor sea el conocimiento de estas interrelaciones propias de la naturaleza de la persona, mejores resultados podrán obtenerse en la disminución o eliminación de la afectación que presente.

En relación a la afectación psicológica, como se puede observar en la Tabla 2.4, se han realizado numerosos estudios que describen una amplia variedad de sentimientos negativos y trastornos mentales de diferente gravedad. Entre ellos, cabe destacar el sentimiento de dependencia y el cambio de identidad porque han sido menos descritos entre las personas con EP. Según varios estudios (Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2011), en las personas con EP se manifiesta un sentimiento de dependencia debido a la necesidad que tienen de ayuda de sus familiares para poder realizar las actividades de la vida diaria. Y también debido a que perciben que tienen una constante necesidad de la medicación y de los profesionales sociosanitarios para poder controlar su enfermedad (Haahr et al, 2011). La literatura señala que este sentimiento de dependencia, unido a su vez con otro tipo de afectación multidimensional que se menciona a continuación, influyen en el desencadenamiento de un cambio de percepción de identidad en la persona con EP (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Estos estudios proponen que la incapacidad de la persona para continuar realizando las actividades en la forma que siempre las habían realizado, por ejemplo, la puntualidad, la conducción, la relación con la familia y amigos, las tareas del hogar, hace que la persona perciba una pérdida de su identidad anterior a la EP (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Asimismo, algunos autores (Haahr et al 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010) señalan que la percepción de imprevisibilidad, devastación y debilidad en las distintas facetas de la vida, contribuye también a que las personas con EP no se identifiquen con su ser anterior a la EP. Según los resultados encontrados por estos autores, para las personas con EP es muy significativo el carácter imprevisible de su enfermedad porque implica que su quehacer diario queda determinado por su enfermedad (Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Además, el estudio de

Hermanns (2011) apunta que para las personas con EP tener que planear constantemente qué actividades pueden llevar a cabo, es un recordatorio constante de la existencia e incertidumbre de su enfermedad. Por otra parte, los participantes de estos estudios señalaron que asociaban la convivencia con la EP con devastación y debilidad porque percibían que su cuerpo se había convertido en un extraño, que se había perdido la conexión entre su cuerpo y su alma, y que por ello, aspectos que antes daban por sentado, como por ejemplo levantar una pierna para subir al coche, ya no eran tan obvios (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). El cambio en la identidad ha sido un resultado subrayado en investigaciones realizadas en procesos crónicos, entre las que cabe destacar el Marco de Trayectoria (Corbin & Strauss, 1991). Según este marco (Corbin & Strauss, 1991), las personas con procesos crónicos ven afectada su propia identidad debido a los síntomas de la enfermedad y a las dificultades que experimentan en su vida diaria. Por lo tanto, es importante que los profesionales sociosanitarios potencien el mantenimiento de la independencia de las personas con EP tanto tiempo como sea posible, para prevenir, disminuir o retrasar el sentimiento de dependencia y la percepción de un cambio en su identidad. Al mismo tiempo, es necesario que los profesionales sociosanitarios se planteen que algunas personas con EP pueden adquirir mayor participación en la planificación y desarrollo de su tratamiento rehabilitador. Este enfoque basado en un mayor protagonismo del paciente, se ha puesto en marcha en personas con otros procesos crónicos a través de programas como el “Paciente Experto” (Newbould, Taylor & Bury, 2006). Sin embargo, a pesar de que algunas personas con EP podrían beneficiarse de estos programas, por el momento estas iniciativas no se han hecho extensas a este grupo de pacientes en el contexto sociosanitario español. Esto podría deberse a varios motivos. Por un lado, debido a la dificultad para el control de los síntomas a través de terapias farmacológicas y del cambio en los estilos de vida, en comparación con otras enfermedades crónicas como la diabetes mellitus tipo 2. Por otro lado, por la complejidad que presenta el proceso de aprendizaje-enseñanza en personas mayores y con deterioro cognitivo, ambas características frecuentes entre las personas con EP. No obstante, las asociaciones de pacientes con EP consideran esencial que las personas con EP conozcan su enfermedad y todas aquellas medidas que pueden mejorar su convivencia con la EP. Por ello, la Federación Española de Parkinson así como las asociaciones de otros países (Parkinson’s Disease Society, 2015) han diseñado guías de información que abordan temas relevantes para la vida diaria de la persona con EP, como por ejemplo, la medicación, el sueño, y la relación con los

familiares. Por lo tanto, es necesario favorecer una colaboración más estrecha entre las asociaciones de pacientes y los profesionales de atención primaria. Este enfoque permitiría ofrecer al paciente un seguimiento y abordaje de sus necesidades cotidianas más completo, eficiente y sostenible a largo tiempo. Asimismo, es necesario que los profesionales de atención primaria, y especialmente las enfermeras, transmitan a los familiares la importancia de que apoyen a las personas con EP en el mantenimiento de su independencia en todas las actividades posibles, inclusive aquellas que desempeñen como parte de su rol familiar. De esta forma, podrían retrasarse algunas de las consecuencias sociales que describen las personas con EP en su convivencia con la EP, incluidas en la Tabla 2.4, como por ejemplo el cambio de rol a nivel familiar.

En relación a las consecuencias sociales que presentan las personas con EP (ver Tabla 2.4), cabe destacar la estigmatización y la afectación económica. Según algunos estudios, las personas con EP perciben cierto grado de estigmatización debido a los síntomas y a una falsa creencia sobre la etiología de la EP (Caap-Ahlgren et al, 2002; Mshana et al, 2011). En el estudio de Caap-Ahlgren et al (2002), desarrollado en Suecia, los participantes indicaron que la rigidez en los músculos faciales, la pérdida del tono de voz y la dificultad de movimiento, les hacía estar avergonzados en situaciones públicas. Además, los participantes de ese estudio (Caap-Ahlgren et al, 2002) explicaron que esos cambios provocaban que otras personas les consideraran idiotas e incompetentes, originando en ellos la percepción de un estigma social. Por el contrario, en el estudio de Mshana et al (2011) que se realizó en Tanzania, los participantes se sentían estigmatizados porque en su contexto social la EP se asociaba a estar embrujado como castigo por haber robado a alguien. Las diferencias entre la explicación para la percepción de la estigmatización en estos dos estudios, señalan la importancia de conocer y comprender la cultura de la persona para poder desarrollar una atención acorde a sus necesidades. Asimismo, algunos estudios (Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2011; Mshana et al, 2011; Wressle et al, 2007) han descrito una afectación económica como consecuencia de la EP. En el estudio de Mshana et al (2011), las personas con EP indicaron que sus síntomas les habían obligado a abandonar su actividad laboral y que ello había supuesto una importante pérdida económica para su familia (Mshana et al, 2011). En cambio, en otros estudios (Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2011; Wressle et al, 2007), las personas con EP explicaban que habían tenido que dejar su trabajo o cambiar su jornada laboral, pero no mencionan si esto significó para ellos una pérdida económica. Igualmente, algunos

estudios indican que con frecuencia la persona con EP se vuelve dependiente económicamente de sus familiares cercanos (Mshana et al, 2011; Wressle et al, 2007). Según algunos autores, esta afectación económica es más importante en las personas con EP que estaban en activo a nivel laboral cuando reciben el diagnóstico de la EP (Fleming et al, 2001; Mshana et al, 2011). Estos hallazgos subrayan la necesidad de que se realice una valoración de los aspectos psicosociales y espirituales de la convivencia con la EP, debido al impacto que éstos pueden suponer para algunos pacientes. Asimismo, es importante apoyar a las asociaciones de pacientes en las campañas que están realizando para promover en la sociedad una mejor comprensión de la EP, que ayude a eliminar las reacciones negativas (miedo, tristeza, lástima) antes de los síntomas, y que favorezca la continuación de la vida social de las personas con EP.

Por último, a nivel de consecuencias espirituales en la convivencia con la EP, la investigación realizada es muy escasa (ver Tabla 2.4). Los estudios que han explorado esta dimensión (Hermanns, 2011; Hermanns et al, 2012; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010), señalan que en muchas personas con EP se produce un acercamiento a sus creencias espirituales que es percibido como una consecuencia positiva de la EP. Este hallazgo coincide con los resultados identificados en algunas investigaciones en procesos crónicos (Pakenham & Cox, 2009). Estos estudios señalan que algunos pacientes con procesos crónicos perciben beneficios positivos como consecuencia de su enfermedad, como por ejemplo, un crecimiento personal y una mejora de las relaciones familiares (Pakenham & Cox, 2009). Estos dos tipos de beneficios no han sido evidenciados por el momento en las personas con EP, pero si en sus familiares cuidadores, como se explicará a continuación en la sección de consecuencias de la convivencia con la EP para el familiar cuidador.

### **2.3.1.2. Consecuencias de la Convivencia con la EP para el familiar cuidador**

La convivencia con la EP desde la perspectiva del familiar cuidador ha sido estudiada en la última década por numerosos autores (Abendroth et al, 2012; Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2012; Hasson et al, 2010; Gilbar & Harel, 2000; McLaughlin et al, 2010; Mshana et al, 2011; Portillo et al, 2012; Schrag et al, 2006; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). Los resultados de estos estudios coinciden con los hallazgos indicados anteriormente en las personas con EP, en que los familiares también experimentan una afectación multidimensional (ver Figura 2.3) como consecuencia de la convivencia con la EP, en particular debido a su implicación

como cuidadores (Abendroth et al, 2012; Birgersson & Edberg, 2004; Gilbar & Harel, 2000; Haar et al, 2012; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Schrag et al, 2006; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). Esta implicación de los familiares tiene como propósito facilitar la vida de su familiar con EP, apoyarle y ayudarlo en todo lo que éste necesite (Abendroth et al, 2012; Haahr et al, 2013; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Portillo et al, 2012). La evidencia señala que el tipo de apoyo y cuidado que desempeña el familiar se incrementa a medida que aumenta la severidad de la EP en el paciente y éste se vuelve más dependiente (Abendroth et al, 2012; Hasson et al, 2012; McLaughlin et al, 2010; Portillo et al, 2012; Schrag et al, 2006). Los resultados encontrados en varios estudios indican que el rol del familiar puede consistir en ayudar a la persona con EP en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, como el baño, la alimentación, el transporte o la compra; en asistirle en algunas actividades mentales como recordar la toma la medicación; en animarle a estar involucrado en actividades sociales y en ofrecerle apoyo moral y normalizar la situación (Abendroth et al, 2012; Haahr et al, 2013; McLaughlin et al, 2010; Portillo et al, 2012). Para desarrollar este cuidado, según algunos autores, el familiar organiza su vida alrededor de la persona afectada para estar siempre disponible, y si no es posible, se asegura de que el paciente tiene la ayuda que necesita (Haahr et al, 2013; Hasson et al, 2010). En este sentido cabe destacar el estudio de Haahr et al (2013), en el que los familiares señalaron que la relación que habían compartido con su pareja durante toda su vida, convertía a la EP en una responsabilidad y preocupación tan suya como de sus parejas con EP (Haahr et al, 2013). De hecho, en este estudio los familiares indicaron que sentían la obligación de ser siempre la persona fuerte en la relación, incluso cuando no se encontraban bien (Haahr et al, 2013). Estos resultados apoyan la necesidad de que los profesionales sociosanitarios reconozcan la implicación del familiar en el cuidado del paciente, y a su vez, colaboren con éste para promover el bienestar del paciente, en la medida en que el familiar quiera. Al mismo tiempo, estos resultados apuntan la necesidad de que en la práctica clínica se realice una valoración holística de las consecuencias que el familiar puede presentar debido al desarrollo de su rol de cuidador. Como se analizará a lo largo de esta sección, la literatura señala que los familiares cuidadores pueden desarrollar una afectación física, psicológica, y social en sus vidas (ver Figura 2.3), dado que por el momento no se ha investigado su afectación de la dimensión espiritual. Sin embargo, tal como se indicó anteriormente, la naturaleza bio-psico-social-espiritual de la persona hace que la valoración y abordaje de la vida espiritual del familiar deba ser considerado, así como la identificación de las interrelaciones que



tienen lugar entre las diferentes dimensiones (Fawcett, 2000). Con respecto a este último aspecto, la investigación que se ha llevado a cabo sobre la convivencia con la EP de los familiares, destaca la presencia de interrelaciones entre las consecuencias psicológicas y sociales, y también entre éstas y el desencadenamiento de una afectación física, que se describirá a continuación (ver Tabla 2.5).

**Tabla 2.5.** Consecuencias de la Convivencia con la EP en los familiares cuidadores.

CONSECUENCIAS FÍSICAS	CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS	CONSECUENCIAS SOCIALES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Empeoramiento de su salud</li> <li>• Cansancio físico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depresión</li> <li>• Sentimiento de dependencia</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Estrés</li> <li>• Impotencia</li> <li>• Aumento de sensibilidad emocional</li> <li>• Sentimiento de carga por su rol de cuidador</li> <li>• Preocupación por su familiar con EP</li> <li>• Angustia (EP paliativa)</li> <li>• Crecimiento personal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afectación de la relación con la persona con EP y otros familiares</li> <li>• Estrechamiento de relaciones familiares</li> <li>• Restricciones en su actividad social</li> <li>• Cambio de rol</li> <li>• Aislamiento social (EP paliativo)</li> <li>• Afectación económica</li> </ul>
Schrag et al, 2006; Wressle et al, 2007	Birgersson & Edberg, al, 2004; Gilbar & Harel, 2000; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Schrag et al, 2006; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007	Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Mshana et al, 2011; Schrag et al, 2006; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007

Como se muestra en la Tabla 2.5, la investigación sobre la convivencia con la EP en los familiares se ha desarrollado principalmente sobre las consecuencias psicológicas

y sociales. Los resultados de los estudios evidencian una gran variedad de afectaciones en la dimensión psicosocial del familiar (ver Tabla 2.5). Entre éstas cabe destacar la identificación de un sentimiento de dependencia en los familiares, que coincide con el hallazgo descrito anteriormente en los pacientes, pero debido a diferentes motivos. La evidencia señala que esta dependencia se manifiesta en que el familiar se centra casi exclusivamente en cuidar de la persona con EP y que evita tener que separarse de él (Birgersson & Edberg, 2004; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Wressle, et al, 2007). Según algunos autores, los familiares procuran no ausentarse nunca del lugar donde está el paciente porque tienen miedo de que le suceda algo y de que éste no quiera quedarse solo (Hasson et al, 2010; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). Este tipo de comportamiento podría favorecer que los familiares estén sobreprotegiendo a las personas con EP, y que ello redundara en inseguridad, miedo, incapacidad y dependencia en la persona con EP. Además, la evidencia señala que esta dependencia del familiar también conduce a la restricción de su actividad social (Hasson et al, 2010; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). Según los estudios, los familiares limitan su vida social a los planes que puede acudir su familiar con EP, aunque como se indicó anteriormente, la actividades de tiempo libre de los pacientes también suele restringirse (Haahr et al, 2013; Wressle et al, 2007). Por ello, es importante que los profesionales sociosanitarios, y especialmente las enfermeras, realicen programas de educación para los familiares en los que se subrayen las diferencias entre cuidar y sobreproteger, así como las consecuencias negativas que la sobreprotección puede generar en el paciente y en su propio familiar. No obstante, Hasson et al (2010) especifica que, en algunos casos, los familiares renuncian a sus planes sociales obligados por su rol de cuidadores, no por decisión voluntaria y propia. De hecho, llama la atención la frecuencia con la que los estudios han informado restricciones en las actividades sociales en los familiares (Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Mshana et al, 2011; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). Este resultado podría indicar que las políticas sociales desarrolladas en los últimos años para ayudar a los cuidadores, se han dirigido mayoritariamente al cuidado de personas dependientes, lo que puede involucrar a los cuidadores de personas con EP en estadios avanzados. Sin embargo, los familiares de personas con EP en estadios iniciales y medios, no están recibiendo ningún tipo de apoyo ni seguimiento, a pesar de presentan una afectación psicosocial importante (Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). De acuerdo con la evidencia, el impacto psicosocial del familiar puede desencadenar en una afectación de su salud física (Schrag et al, 2006).

Por todo ello, es necesario abordar este vacío de la práctica clínica, estableciendo estrategias sociosanitarias que realicen una valoración individual de la afectación del familiar y promuevan la prevención de las consecuencias físicas y psicosociales descritas en la Tabla 2.5, desde el diagnóstico de la EP. Al mismo tiempo, la literatura señala que los familiares de personas con EP con mayor discapacidad, más síntomas y peor calidad de vida, tienen un riesgo más alto de presentar mayor carga en su rol de cuidador y con ello, mayor riesgo de afectación en su salud (Schrag et al, 2006). Por lo tanto, el grupo de familiares de pacientes con estas características debe recibir un seguimiento más frecuente y contar con mayor número de recursos para prevenir el impacto de su salud. Asimismo, en la planificación de las estrategias sociosanitarias para los familiares, es necesario considerar que los familiares que cuidan de su esposo/a y aquellos que cuidan de una persona con EP que está al final de la vida, pueden presentar algunas diferencias en su vivencia y por tanto, precisar otro tipo de apoyos. En concreto, los estudios señalan que algunos familiares que son esposos/as de personas con EP expresan una pérdida en compañía, intimidad, comunicación y vida social con su pareja (Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013). En este sentido, el estudio de Biggeson & Edberg (2004) evidencia que en la relación de pareja entre la persona con EP y su cónyuge pueden darse tres tipos de transiciones. Como se indica en la Tabla 2.6, algunas parejas continúan manteniendo una buena relación o incluso la mejoran; por el contrario, otras se distancian debido a las consecuencias que genera la EP (Birgersson & Edberg, 2004).

**Tabla 2.6.** Transición en la relación entre la persona con EP y su cónyuge (n = 6).

“DE LA UNIDAD HACIA LA UNIDAD”	“DE LA UNIDAD HACIA LA DISTANCIA”	“DE LA DISTANCIA HACIA LA UNIDAD”
<ul style="list-style-type: none"> <li>Continuación de una relación fuerte a pesar de los cambios de roles.</li> </ul> <p>(n = 1 pareja)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Distanciamiento en la relación debido a la EP.</li> </ul> <p>(n = 2 parejas)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acercamiento en la relación debido a la dependencia de la persona con EP hacia su familiar.</li> </ul> <p>(n = 3 parejas)</p>

Birgersson & Edberg (2004, p.627)

Además, la literatura indica que existe correlación entre la carga del cuidador y la satisfacción del mismo en su relación de pareja y sexual con su esposo/a con EP (Schrag et al, 2006). Por tanto, la valoración de la relación de pareja y sexual debe incluirse como parte de la valoración holística de los familiares cuidadores que son cónyuges. Por otra parte, las investigaciones centradas en los familiares de personas con EP que están al final de su vida, subrayan que éstos experimentan bastante angustia producida por la observación del deterioro físico y psicológico de su familiar con EP (Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010). Asimismo, estos estudios indican que entre estos familiares es frecuente el aislamiento social (Hasson et al, 2010; Mshana et al, 2011). Por ello, el seguimiento de este grupo de familiares debe incluir la valoración de la presencia de angustia y de aislamiento social.

En relación a las consecuencias comunes que manifiestan los familiares en la convivencia con la EP, cabe señalar que la mayoría de los estudios describen un cambio de roles (Birgerson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Mshana et al, 2011; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). Este cambio de roles consiste en un aumento de las responsabilidades en el hogar, en las actividades básicas del familiar con EP y a nivel económico (Haahr et al, 2013; Birgerson & Edberg, 2004; Wressle et al, 2007). No obstante, pese a que muchos familiares tienen que asumir mayor compromiso a nivel económico, en algunos casos esto no es compatible con su rol de cuidador, lo que conduce al familiar a que limite o abandone también su actividad laboral (McLaughlin et al, 2010; Mshana et al, 2011; Wressle et al, 2007). Estos resultados revelan nuevamente la necesidad de que se lleve a cabo la valoración y el abordaje de las consecuencias psicosociales que experimentan los familiares cuidadores, para evitar que, en este caso, el cambio de roles provoque una sobrecarga física o emocional en su salud.

Por último, es interesante señalar que en el estudio de Tan et al (2012) los familiares expresaron algunas consecuencias positivas derivadas de su convivencia con la EP y su rol de cuidadores. En concreto, los familiares señalaron que esta experiencia les había ayudado a estrechar lazos familiares y crecer personalmente en paciencia y madurez (Tan et al, 2012). Este resultado es interesante porque introduce la posibilidad de que existan más consecuencias positivas en la convivencia con la EP, y también porque el conocimiento de éstas podría utilizarse en el desarrollo de las estrategias sociosanitarias para disminuir la afectación psicosocial de los familiares.

A partir de los resultados que se han presentado sobre las consecuencias que experimentan las personas con EP y los familiares, se puede señalar que hay suficiente evidencia para demostrar una afectación multidimensional en ambos grupos de población. No obstante, tienen que seguir realizándose estudios para ampliar y comprender mejor las consecuencias de la convivencia con la EP, especialmente las relacionadas con la dimensión espiritual y en general las que se desarrollan en los familiares. Asimismo, es necesaria mayor investigación sobre las interrelaciones que pueden existir entre las consecuencias físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Estos resultados podrían repercutir en el desarrollo e implementación de estrategias de intervención más eficaces.

### **2.3.2. Procesos psicosociales en la Convivencia con la EP**

Como se adelantó en las Figuras 2.2 y 2.3, la evidencia señala que en la convivencia con la EP, las personas afectadas y sus familiares desarrollan varios procesos psicosociales para amortiguar y superar las consecuencias que encuentran en su día a día con la EP: aceptación, auto-manejo, adaptación y reconstrucción de la identidad. Sin embargo, actualmente estos procesos psicosociales no están siendo valorados por los profesionales sociosanitarios implicados en la atención de este grupo de población. A continuación, en esta sección se profundiza, en primer lugar, en los procesos psicosociales identificados en las personas con EP y en los familiares, y posteriormente en las dinámicas de funcionamiento que tienen lugar en el fenómeno de la convivencia con la EP.

#### **2.3.2.1. Procesos psicosociales desarrollados por las personas con EP**

En la última década ha emergido un volumen importante de estudios que han ayudado a definir la convivencia con la EP desde la perspectiva de la persona afectada. Los resultados de los estudios realizados proponen que las personas con EP pueden desarrollar cuatro procesos psicosociales para facilitar la convivencia con su EP: 1) Aceptación, 2) Auto-manejo, 3) Adaptación y 4) Reconstrucción de la identidad (Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Bramley & Eatough, 2005; Gilbar & Harel, 2000; Caap-Ahlgren et al, 2002; Fleming et al, 2004; Mshana et al, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Suzukamo et al, 2006; Wressle et al, 2007; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Según varios autores gracias a estos cuatro procesos psicosociales las personas con EP pueden tener una mejor convivencia con la EP porque a través de ellos consiguen mantener el

significado, la independencia y el control en sus vidas (Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Por el momento no se ha desarrollado un modelo teórico que explique en profundidad en qué consiste cada uno de estos procesos psicosociales ni la relación entre ellos. No obstante, los estudios realizados han contribuido a generar un conocimiento preliminar sobre estos procesos, que se detalla a continuación.

### *1. Aceptación*

El proceso de aceptación ha sido identificado en varios estudios que exploraban la convivencia con la enfermedad en las personas con EP (Haahr et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Según estos estudios, la aceptación de la EP es uno de los pasos más importantes para las personas con EP en su convivencia con la enfermedad (Haahr et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Los resultados obtenidos por estos autores apuntan que aceptar la EP significa aceptar también las limitaciones derivadas de ésta, su carácter crónico y la necesidad de recibir ayuda (Haahr et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Además, el estudio de Haahr et al (2010) subraya que las personas con EP necesitan lograr la aceptación de la EP no sólo en la etapa inicial de diagnóstico sino también durante la evolución de la enfermedad, cuando aparecen nuevos síntomas y limitaciones. De acuerdo con la evidencia revisada (Haahr et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014), la aceptación contribuye a aumentar la autoestima y el sentimiento de libertad de la persona, y le ayuda a dirigir sus esfuerzos hacia la superación de la situación. No obstante, como se explica en el estudio de Zaragoza Salcedo et al (2014), las personas con EP no siempre logran una verdadera aceptación de la EP. Según Zaragoza Salcedo et al (2014), en las personas con EP se han identificado tres niveles de aceptación: la pseudo-aceptación, la aceptación resignada y la aceptación positiva. La pseudo-aceptación consiste en “*una aceptación aparente de la enfermedad sin asumir realmente sus consecuencias*” (Zaragoza Salcedo et al, 2014, p.74). Este tipo de aceptación es frecuente en las personas con EP que están en estadios iniciales de la EP o presentan síntomas leves. La aceptación resignada es “*aquella en la que la persona reconoce su realidad y entiende que es mejor no revelarse ante ella*” (Zaragoza Salcedo et al, 2014, p.75). Según los resultados de Zaragoza Salcedo et al (2014), la aceptación resignada fue identificada en la mayoría de los participantes del estudio. Por último, la aceptación positiva se refiere a “*aquella en la que la persona manifiesta un deseo activo de*

*identificarse con la nueva situación y de implicarse poniendo los medios necesarios”* (Zaragoza Salcedo et al, 2014, p.75). Los resultados de los estudios revisados señalan que la aceptación más beneficiosa para la persona con EP es aquella que logra aumentar la autoestima y el sentimiento de libertad de la persona, y le ayuda a poner medios para convivir con ella (Haahr et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Según Zaragoza Salcedo et al (2014), esto ocurría cuando la persona lograba la aceptación positiva. Por lo tanto, la evidencia indica que la aceptación más efectiva para las personas con EP es la que ha sido definida por Zaragoza Salcedo et al (2014) como aceptación positiva. Sin embargo, la literatura revela que pocas personas con EP logran una verdadera aceptación positiva y que incluso algunas se niegan a aceptar su enfermedad (Haahr et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). La evidencia propone que esto puede ser debido a que existen factores que facilitan y otros que dificultan que las personas con EP realicen el proceso de aceptación (Haahr et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). A continuación, en la Tabla 2.7 se presentan los factores identificados en el proceso de aceptación, y también los que se han descrito en los otros procesos psicosociales indicados anteriormente (automanejo, adaptación y reconstrucción de la identidad). Como se indica en la Tabla 2.7, los factores que facilitan la aceptación hacen referencia a las habilidades de afrontamiento de la persona, en cambio, los factores que dificultan la aceptación están relacionados con la evolución en su afectación física. No obstante, dado que estos resultados han emergido de investigaciones cualitativas, no se conoce qué grado de influencia ejercen estos factores sobre el proceso de aceptación. Asimismo, cabe señalar que los resultados obtenidos en las personas con EP con respecto a la importancia de la aceptación de la enfermedad coinciden con los hallazgos de investigaciones en otros procesos crónicos (Kralik et al, 2004; Telford et al, 2006). Además, recientemente Ambrosio y colaboradores (2015) apuntan que la aceptación es un paso esencial para que la persona logre una convivencia positiva con el proceso crónico, y por ello, debería ser el primer proceso psicosocial promovido por los profesionales. Por lo tanto, gracias a la investigación desarrollada es importante señalar que los profesionales sociosanitarios deben fomentar en las personas con EP el proceso de aceptación de la EP, dado que éste les ayuda a superar o disminuir las consecuencias de la convivencia con la EP. En concreto, las personas con EP deben alcanzar la aceptación positiva. Para ello, la intervención profesional puede dirigirse hacia la impulso de los factores positivos que sean más relevantes para las personas con EP.

**Tabla 2.7.** Factores que influyen en los procesos psicosociales de las personas con EP.

	<b>CLASIFICACIÓN DE FACTORES</b>	<b>ESTUDIOS</b>
<b>ACEPTACIÓN</b>	<b>FACILITADORES:</b> Adecuar las expectativas diarias a las capacidades y a la nueva situación y manifestar esperanza y descubrir aspectos positivos en la nueva situación (Afrontamiento)	Haahr et al, 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014
	Personalidad	
	<b>LIMITADORES:</b> Aparición de nuevos síntomas y limitaciones	
<b>AUTO-MANEJO</b>	<b>FACILITADORES:</b> Motivación	Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011;
	Personalidad Planificación de actividades en función de los síntomas y la medicación (Afrontamiento)	Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004
<b>ADAPTACIÓN</b>	<b>FACILITADORES:</b> Ajustar preferencias a sus capacidades (Afrontamiento)	Bramley & Eatough, 2005; Gilbar & Harel, 2000; McQuillen et al, 2003; Speer, 1993;
	Percepción de control (Afrontamiento) *	Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014
	El paso del tiempo	
	Adaptación del familiar *	
	<b>LIMITADORES:</b> Progresión de síntomas y aparición de nuevas limitaciones	
	Severidad de la EP y daño funcional*	
<b>RECONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD</b>	<b>FACILITADORES:</b> Personalidad (fortaleza interior, determinación, paciencia)	Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns &
	Mantener continuidad con su vida anterior a través de cosas, personas o actividades (Afrontamiento)	Engebretson, 2010; Whitney, 2004
	No querer controlar su cuerpo y planes futuros (Afrontamiento)	
	Espiritualidad	
	<b>LIMITADORES:</b> Asociación de otra identidad por los demás	

\* Medición cuantitativa



No obstante, estas intervenciones deben considerar siempre la individualidad de la persona en su progresión hacia la aceptación de la enfermedad crónica (Telford et al, 2006).

## *2. Auto-manejo*

La literatura revisada propone que algunas personas con EP desarrollan un proceso de auto-manejo en su convivencia con la EP (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Este proceso psicosocial consiste en aprender a realizar tareas que anteriormente daban por supuesto y realizaban de forma espontánea, como por ejemplo, levantar la pierna para subirse al coche (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Según varios autores, algunas personas con EP desarrollan este proceso porque perciben que su cuerpo y su mente no están en armonía y que tienen que aprender a ser conscientes de los pasos que deben realizar en sus actividades (Bramley & Eatough, 2005; Whitney, 2004). Otros estudios apuntan que algunas personas con EP realizan este proceso porque perciben que tienen que aprender a manejar la imprevisibilidad diaria de sus competencias, para poder adecuar su quehacer diario a las capacidades que tenga en cada momento (Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Asimismo, en algunos estudios se ha identificado que las personas con EP realizan también este proceso porque tienen que aprender a manejar su nuevo contexto y estilo de vida (Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2004). Es decir, tienen que aprender a movilizarse en casa, a conocer su cuerpo y sus síntomas, a controlar su medicación y a regular su actividad física (Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Gracias a este proceso, algunas personas con EP aprenden a manejar su vida con la enfermedad y ello les ayuda a mantener su independencia en la medida de lo posible (Haahr et al, 2011; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Asimismo, como se indica en la Tabla 2.7, el desarrollo del proceso de automanejo está influenciado por la motivación, personalidad y habilidades de afrontamiento de la persona con EP (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). No obstante, en este caso tampoco se conoce qué grado de influencia existen entre estos factores y el proceso de automanejo.

En concordancia con los resultados presentados sobre el automanejo en la EP, las investigaciones en otros procesos crónicos subrayan los beneficios de fomentar que

las personas adquieran un rol activo en el manejo de su enfermedad (Koch, Jenkin & Kralik, 2004; Lorig & Holman, 2003). Por lo tanto, es importante que los profesionales sociosanitarios fomenten el desarrollo del proceso de automanejo en las personas con EP. No obstante, los estudios en procesos crónicos advierten que el proceso de aprendizaje sobre cómo manejar la enfermedad debe adecuarse y dar relevancia a las necesidades de cada persona (Koch, Jenkin & Kralik, 2004; Lorig & Holman, 2003). Por ello, para que la intervención profesional sea efectiva debe existir una importante colaboración con la persona con EP.

### 3. Adaptación

La adaptación ha sido el proceso psicosocial sobre el que mayor número de investigaciones cualitativas se han realizado, y además, al contrario que en los otros procesos psicosociales, sobre el que también se han desarrollado algunos estudios cuantitativos. Esto podría ser un reflejo del importante volumen de investigaciones que se han realizado sobre adaptación y automanejo en procesos crónicos (Lorig & Holman, 2003; Stanton et al, 2007). Aunque también podría deberse a que la adaptación es un proceso especialmente adecuado en la EP, debido al carácter neurodegenerativo e imprevisible de esta enfermedad. De hecho, la evidencia propone que las personas con EP desarrollan este proceso porque tienen que adaptarse a numerosos cambios que experimentan como consecuencia de su enfermedad y a las fluctuaciones imprevisibles en sus competencias físicas, psicosociales y espirituales (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Haahr et al, 2010; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Los estudios que se han realizado han explorado el proceso de adaptación a la EP a nivel general. Sin embargo, Haahr y colaboradores (2010) llevaron a cabo una investigación para conocer específicamente el proceso de adaptación al tratamiento de Estimulación Cerebral Profunda<sup>1</sup>. Los resultados de este estudio (Haahr et al, 2010) subrayaron que durante el año posterior a recibir este tratamiento, las personas con EP experimentaban un proceso de adaptación de tres fases. La primera fase fue denominada “*sentimientos de liberación*” debido a que las personas con EP sentían

---

<sup>1</sup> *Estimulación cerebral profunda*: procedimiento quirúrgico en el que se instala un neuroestimulador en el cerebro para enviar estimulación eléctrica a áreas específicas del cerebro que controlan el movimiento y mejorar el temblor y los síntomas de la EP (Pfeiffer et al, 2013).

que habían dejado de ser tan dependientes de la medicación, podían vivir más espontáneamente y tenían nuevas esperanzas. En la segunda fase, denominada “*cambios como un desafío*”, las personas con EP experimentaban oportunidad o rechazo ante los cambios que presentaban en su vida debido a la aparición de nuevos síntomas, nuevas capacidades y a que estaban en la fase de control de este tratamiento. La última fase denominada “*período de reconciliación*”, se caracterizaba porque la persona con EP integraba los nuevos aspectos en su vida y alcanzaba una nueva configuración de su identidad (Haahr et al, 2010).

Estos resultados son interesantes porque ofrecen un posible modelo que explica la percepción de las personas con EP ante los cambios que aparecen en su vida. Teniendo en cuenta los resultados presentados por Haahr et al (2010) se propone que cuando aparece un nuevo síntoma o limitación, las personas con EP experimentan la fase de “*cambios como un desafío*”. En función de las acciones que la persona lleve a cabo para adaptarse al nuevo síntoma o limitación, y de los resultados que consiga, la persona podría experimentar la fase de “*período de reconciliación*” o la de “*sentimientos de liberación*”. Es posible que estas fases de adaptación no hayan sido identificadas en los otros estudios debido a que todos tenían un diseño transversal, excepto el estudio de Haahr et al (2010). Sin embargo, confirmar este modelo de adaptación ante otros cambios, distintos a la Estimulación Cerebral Profunda, ayudaría a los profesionales a comprender mejor la forma de reaccionar de las personas con EP. Al mismo tiempo, este conocimiento permitiría planificar intervenciones individuales para facilitar el proceso de adaptación en las personas con EP.

Por otra parte, los resultados de algunos estudios cualitativos han descrito algunos factores que influyen en cómo realizan la adaptación las personas con EP (ver Tabla 2.7) (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Asimismo, como se muestra en la Tabla 2.7, también se han realizado algunos estudios cuantitativos para determinar la relación entre el proceso de adaptación y algunos factores (Speer, 1993; Gilbar & Harel, 2000; McQuillen et al, 2003). Los resultados de dos estudios indicaron que los factores que se medían (percepción de control, adaptación del familiar, severidad de la EP, daño funcional) contribuían de forma significativa en el proceso de adaptación de las personas con EP (Speer, 1993; McQuillen et al, 2003). Sin embargo, un estudio no identificó correlación entre el factor que medía (adaptación del familiar) y la adaptación de las

personas con EP (Gilbar & Harel, 2000). Por lo tanto, es necesario confirmar las relaciones que existen entre los factores y el proceso de adaptación de las personas con EP. Además, investigaciones sobre la adaptación en otros procesos crónicos señalan que los factores que influyen en ésta abarcan los múltiples dominios de la persona (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Sin embargo, los análisis estadísticos de los estudios cuantitativos que se han realizado no incluían al mismo tiempo factores vinculantes a la dimensión física, psicosocial y espiritual de la persona. Examinar las interrelaciones que se establecen entre los diferentes factores y la adaptación permitiría diseñar intervenciones que respondan mejor a la naturaleza de la persona.

Por último, cabe señalar el estudio de Suzukamo et al (2006) pionero en investigar el efecto de la adaptación psicológica a la EP sobre la calidad de vida en personas con EP. Los hallazgos de este estudio indicaron que la adaptación psicológica a la enfermedad tenía un importante impacto en la calidad de vida de las personas con EP (Suzukamo et al, 2006). Asimismo, sus resultados señalaron que la contribución de la adaptación psicológica a la calidad de vida de la persona podía ser positiva, dado la calidad de vida de los participantes fue significativamente menor en el grupo de personas con una peor adaptación a la EP (Suzukamo et al, 2006). Los hallazgos de este estudio proponen que la adaptación psicosocial a la EP es susceptible de abordarse en una intervención con el objetivo de maximizar la calidad de vida de la persona (Suzukamo et al, 2006). Por lo tanto, es esencial que los profesionales sociosanitarios aborden la adaptación psicosocial de las personas con EP, porque los resultados identificados por el momento parecen apuntar que a través de ella podría mejorarse la convivencia con la EP.

#### *4. Reconstrucción de la identidad*

La evidencia señala que algunas personas con EP desarrollan un proceso de reconstrucción de su identidad como consecuencia del cambio que experimentan en la percepción de su propia identidad (ver sección anterior consecuencias de la convivencia con la EP) (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Haahr et al, 2010; 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Los resultados de estos estudios señalan que el cambio en la percepción de la identidad es una experiencia muy dura para la persona con EP que dificulta su convivencia con la EP (Bramley & Eatough, 2005; Hermanns, 2011). Por ello, los estudios apuntan que ante la imposibilidad de eliminar la EP de sus vidas, la

persona se ve obligada a aceptar e integrar la EP como una parte de sí mismo (Bramley & Eatough, 2005; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Según estos estudios, la persona consigue el éxito en la reconstrucción de la identidad cuando alcanza una armonía entre su ser anterior a la EP y su ser actual con la EP (Bramley & Eatough, 2005; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010).

En este momento, desde la práctica clínica no se está abordando la afectación de la identidad en las personas con EP o con otros procesos crónicos. Esto podría deberse al desconocimiento de este proceso en la EP y también a la falta de herramientas para darle respuesta. Sin embargo, la literatura describe actualmente algunos factores que influyen en este proceso de reconstrucción de la identidad (ver Tabla 2.7). En la medida en que los profesionales sociosanitarios valoren estos factores y conozcan que interrelaciones se establecen entre ellos, podrán diseñar estrategias que ayuden a las personas con EP a liderar su proceso de reconstrucción de identidad. La implantación de este tipo de estrategias favorecería una atención integral de la convivencia con la EP más acorde a la naturaleza biopsicosocial y espiritual de la persona.

### **2.3.2.2. Procesos psicosociales desarrollados por los familiares cuidadores**

En los últimos cinco años se ha producido un creciente interés en el estudio de la convivencia con la EP desde la perspectiva del familiar/cuidador. Gracias a ello, se ha obtenido un mayor conocimiento de las características de la convivencia con la EP del familiar. Uno de los resultados detectados en los estudios que se han realizado es que los familiares también desarrollan procesos psicosociales para facilitar su convivencia con la EP (Abendroth et al, 2012; Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013; Gilbar & Harel, 2000; McLaughlin et al, 2010; Portillo et al, 2012; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007; Zaragoza et al, 2014). De hecho, como se muestra en la Tabla 2.8, la literatura señala que los familiares realizan tres de los procesos psicosociales identificados en las personas con EP: aceptación, automanejo y adaptación. Sin embargo, en la literatura no se ha evidenciado si los familiares desarrollan el proceso de reconstrucción de la identidad, a pesar de que éstos presentan cambios en sus roles que podrían favorecer que percibiesen un cambio en su identidad. No obstante, como se explicará a continuación, los familiares desarrollan estos tres procesos psicosociales con algunas connotaciones diferentes a las encontradas en las personas con EP. Asimismo, es necesario apuntar que en los procesos psicosociales de los familiares no se han identificado los niveles

encontrados en los pacientes en los procesos de aceptación y adaptación. Por el momento, solo se ha evidenciado un nivel dentro del proceso psicosocial de aceptación de los familiares, que hace referencia a la aceptación resignada, también descrita en la literatura de los pacientes.

**Tabla 2.8.** Comparación de los hallazgos descritos en la literatura sobre los procesos psicosociales de las personas con EP y sus familiares cuidadores.

<b>PROCESOS PSICOSOCIALES EN PERSONAS CON EP</b>	<b>PROCESOS PSICOSOCIALES EN FAMILIARES CUIDADORES</b>
<p><i>Aceptación</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pseudo-aceptación</li> <li>• Aceptación resignada</li> <li>• Aceptación positiva</li> </ul>	<p><i>Aceptación</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceptación resignada</li> </ul>
<p><i>Auto-manejo</i></p>	<p><i>Auto-manejo</i></p>
<p><i>Adaptación</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cambios como un desafío</li> <li>• Sentimientos de liberación</li> <li>• Período de reconciliación</li> </ul>	<p><i>Adaptación</i></p>
<p><i>Reconstrucción de la identidad</i></p>	<p>-</p>

### *1. Aceptación*

Los estudios que se han realizado señalan que los familiares de personas con EP desarrollan un proceso de aceptación en la convivencia con la EP (McLaughlin et al, 2010; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007; Zaragoza et al, 2014). Según los resultados de estos estudios, los familiares consideran muy importante la aceptación para que la convivencia con la EP resulte más fácil (McLaughlin et al, 2010; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Sin embargo, entre los estudios se han encontrado diferentes resultados con respecto a qué consideran los familiares que es importante aceptar. Según varios autores, los familiares se refieren a la aceptación de su nuevo rol de cuidador (McLaughlin et al, 2010; Tan et al, 2012;

Wressle et al, 2007). En cambio según Zaragoza Salcedo et al (2014), los familiares necesitan aceptar la nueva situación en general. No obstante, en ninguno de estos estudios se especifica si los esposos/as de personas con EP consideraban importante aceptar los cambios que habían experimentado sus parejas con EP, que como se adelantó anteriormente eran numerosos (ver Tabla 2.4). Asimismo, los estudios realizados apuntan que los familiares conciben la aceptación de su rol de cuidador de diferentes formas. Para los familiares que participaron en el estudio de McLaughlin et al (2010), cuidar era un deber que tenían que desempeñar sin importar el impacto que podía tener en sus vidas. En cambio, en el estudio de Wressle et al (2007), los familiares se referían al cuidado que realizaban como algo natural que querían hacer. De hecho, los familiares de este estudio tenían miedo de no poder cuidar bien a su familiar con EP y que éste tuviese que ingresar en una residencia (Wressle et al, 2007). Por otra parte, en el estudio de Tan et al (2012), los familiares apuntaron que cuidar era algo que tenían que hacer debido al vínculo que les unía con la persona con EP, que en este caso eran en su mayoría esposos (67%), pero también hijos y amigos. El estudio de Zaragoza Salcedo et al (2014) no aporta información sobre cómo concebían los familiares la aceptación de su rol de cuidador.

Estos resultados subrayan la importancia de que los profesionales de enfermería realicen una valoración para conocer qué tipo de motivación impulsa al familiar a aceptar su rol de cuidador. Esto se debe a que la concepción de la aceptación como deber encontrada por McLaughlin et al (2010), puede favorecer que el familiar experimente el sentimiento de dependencia descrito en la sección anterior, y que esta dependencia facilite a su vez que en el familiar aparezcan las consecuencias de la convivencia con la EP indicadas en la Tabla 2.5. Por lo tanto, el profesional de enfermería debe ayudar al familiar a encontrar una motivación para la aceptación de su rol de cuidador que no implique el tener que renunciar a cuidar de sí mismo ni a sus actividades sociales. Por el contrario, el familiar debe desarrollar un rol de cuidador que se adecue a sus capacidades y situación presente, para que mantenido a largo plazo, sea positivo tanto para el cómo para la persona con EP.

Por otra parte, cabe señalar que de los tres niveles de aceptación encontrados en las personas con EP (pseudo-aceptación, aceptación resignada y aceptación positiva), en los familiares por el momento sólo se ha identificado la aceptación resignada (definida en la página 32). Este hallazgo fue señalado por el estudio de Zaragoza Salcedo et al (2010), en cambio, los otros estudios no apuntaron diferentes niveles de

aceptación en los familiares (McLaughlin et al, 2010; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). No obstante, al igual que se han identificado diferentes motivaciones entre los familiares para la aceptación de su rol de cuidador, se considera posible que también se den los tres niveles de aceptación entre los familiares. Conocer qué nivel de aceptación de la EP y del rol de cuidador presenta el familiar, permitirá responder mejor a sus necesidades. Además, como se indica en la Tabla 2.9, sólo el estudio de Tan et al (2012) ha descrito algunos factores que facilitan la aceptación del rol de cuidador en los familiares. Por lo tanto, es necesario confirmar con otros estudios estos factores y también explorar qué factores podrían dificultar la aceptación del familiar.

**Tabla 2.9.** Factores que influyen en los procesos psicosociales de los familiares.

	<b>CLASIFICACIÓN DE FACTORES</b>	<b>ESTUDIOS</b>
<b>ACEPTACIÓN</b>	<b>FACILITADORES:</b> Creencias espirituales	Tan et al, 2012
	Continuar con actividad social (Afrontamiento)	
	Personalidad	
	Buena relación anterior con la persona con EP	
<b>AUTO-MANEJO</b>	<b>FACILITADORES:</b> Aprender a reducir su estrés (Afrontamiento)	Tan et al, 2012
	Mejorar la comunicación con la persona con EP (Afrontamiento)	
	Prepararse para la progresión de la EP (Afrontamiento)	
	Continuar el cuidado de sí mismo (Afrontamiento)	
<b>ADAPTACIÓN</b>	<b>FACILITADORES:</b> Adecuar expectativas de vida a su nueva situación (Afrontamiento)	Abendroth et al, 2012; Gilbar & Harel, 2000; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Speer, 1993; Zaragoza Salcedo et al, 2014
	Adaptación de la persona con EP *	
	<b>LIMITADORES:</b> Mayor gravedad en los síntomas de la persona con EP	

\* Medición cuantitativa



Como se puede observar a lo largo de este capítulo, la investigación sobre la convivencia con la EP se ha desarrollado en mayor grado en las personas con EP que en sus familiares cuidadores. Además, el enfoque de la atención sociosanitaria continúa centrado en el paciente, a pesar de que la evidencia señala que los familiares cuidadores de personas con procesos crónicos pueden sufrir una importante afectación de su bienestar físico y mental (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; Canga, Vivar & Naval, 2011; Portillo et al, 2012). Por lo tanto, es necesario que la investigación ayude a responder a los vacíos sobre la convivencia con la EP del familiar, para que ese conocimiento permita desarrollar una mejor atención de sus necesidades. En concreto, como se indica en la Tabla 2.9, es importante explorar los factores que influyen los procesos de aceptación y de auto-manejo.

## *2. Auto-manejo*

Estudios recientes han señalado que algunos familiares que cuidan de personas con EP realizan un proceso psicosocial de auto-manejo (Hounsgaard et al 2011; Tan et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Según estos estudios, el rol de cuidador exige a los familiares una importante demanda física y emocional, descrita anteriormente. Por ello, estos estudios apuntan que algunos familiares desarrollan un aprendizaje sobre cómo manejar su rol de cuidador para poder hacer frente a sus responsabilidades y que no se vea afectada su salud y bienestar emocional (Hounsgaard et al 2011; Tan et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Según Hounsgaard et al (2011), la capacidad de automanejo es adquirida por los familiares en su día a día a través del aprendizaje y la adquisición de nuevas competencias para manejar su rol de cuidador y su vida. Aprender a manejar la medicación de la persona con EP es una de las competencias que desarrollan los familiares que ha sido descrita en la literatura (Hounsgaard et al, 2011; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Los resultados del estudio de Hounsgaard et al (2011) apuntan que la toma de la medicación se convierte en uno de las principales ejes de la vida del familiar, que se ocupa de que ésta sea en el momento preciso para evitar desajustes en el control de los síntomas de la persona con EP. Además, este estudio (Hounsgaard et al, 2011) señala que los familiares realizan una importante función de observación para valorar diariamente el efecto que la medicación produce en sus familiares con EP. Otras competencias de auto-manejo citadas en la literatura (Hounsgaard et al, 2011; Tan et al, 2012) son aprender a manejar de forma efectiva el tiempo y hacer un buen uso de los recursos

de apoyo disponibles. Por otra parte, el estudio de Zaragoza Salcedo et al (2014) subraya que los familiares realizan un aprendizaje sobre aspectos concretos como la movilidad y ejercicio físico de la persona con EP. Por último, señalar que los resultados del estudio de Hounsgaard et al (2011) indican que los familiares tienen que aprender a asumir la toma de decisiones sobre las actividades de la vida diaria y la seguridad de las personas con EP. No obstante, la evidencia demuestra que no todos los familiares consiguen gestionar su rol de cuidador y que ello puede producir en el familiar una importante sobrecarga y afectación de su salud (Hounsgaard et al, 2011; Tan et al, 2012). Según los estudios, ésta es una de las principales causas que motivan el traslado de la persona con EP a una residencia, a pesar de que ni ésta ni su familiar prefieran esta opción (Hounsgaard et al, 2011). Por ello, varios autores apuntan la necesidad de apoyar a los familiares en el desarrollo del proceso de auto-manejo (Hounsgaard et al, 2011; Tan et al, 2012; Zaragoza et al, 2014). En este sentido, en los últimos años se han realizado avances importantes en la práctica clínica, dado que se han comenzado a realizar cursos de formación dirigidos a cuidadores informales. Los temas generales que se abordan en estos cursos suelen incluir la prevención de úlceras por presión, la movilización e higiene del paciente, y la promoción del cuidado general de la salud del cuidador. Sin embargo, este tipo de formación no es útil para un familiar cuidador de una persona con EP, salvo cuando el paciente está en un estadio avanzado de la enfermedad y permanece encamado o en una silla de ruedas. Por lo tanto, es necesario que se desarrolle formación específica para los familiares cuidadores de personas con EP, que promuevan el auto-manejo de su rol de cuidador en los aspectos que se han descrito en la literatura. El diseño de estos programas de formación debe considerar los factores que influyen en el auto-manejo de los familiares/cuidadores, presentados en la Tabla 2.9. A través de estos programas de formación en auto-manejo, los profesionales sociosanitarios podrían reducir el impacto del rol de cuidador en la salud del familiar y evitar el ingreso de las personas con EP en residencias hasta que sea necesario.

### *3. Adaptación*

La evidencia señala que los familiares desarrollan un proceso de adaptación psicosocial a la EP y a su rol de cuidador (Abendroth et al, 2012; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Zaragoza et al, 2014). Este proceso se origina principalmente porque los familiares tienen que adaptarse a cambios en sus roles a nivel familiar y social, y también a cambios en las capacidades de la persona con EP (Abendroth et al,

2012; Hasson et al, 2010; McLaughlin et al, 2010; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Actualmente, la evidencia describe algunos factores que facilitan o dificultan la realización del proceso de adaptación por parte de los familiares (ver Tabla 2.9). Como se indica en la Tabla 2.9, varios factores han sido identificados en estudios cualitativos y un factor ha sido examinado en un estudio cuantitativo. Sin embargo, como ocurre en el caso de las personas con EP, no se ha realizado un análisis que examine qué relación se establece entre los factores que implican diferentes áreas de la persona. Este conocimiento es esencial para diseñar una intervención que promueva la adaptación de la persona, teniendo en cuenta que en su realidad existen continuamente interrelaciones entre la dimensión física, psicológica, social y espiritual. La implementación en la práctica clínica de este tipo de intervenciones podría dirigirse a familiares cuidadores de personas con EP y con otros procesos crónicos, dado que la evidencia señala que la adaptación psicosocial ayuda a superar los desafíos que las personas encuentran en su convivencia diaria con el proceso crónico (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). No obstante, es importante tener presente al desarrollar e implementar una intervención para mejorar la adaptación psicosocial, que ésta debe basarse en un modelo de atención a crónicos, tal como recomienda la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Por último, es importante destacar la adecuación que una intervención focalizada en mejorar la adaptación psicosocial puede tener para los familiares cuidadores de personas con EP. Esto se debe, a que como indicó anteriormente, la mayor parte de las consecuencias de la convivencia con la EP que presentan pertenecen al área psicosocial (ver Tabla 2.5).

### **2.3.2.3. Dinámicas de funcionamiento de la Convivencia con la EP**

En esta sección se analizan qué dinámicas internas tienen lugar entre los elementos de la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares. En primer lugar, se aborda cómo desarrolla la persona con EP y el familiar los procesos psicosociales de aceptación, automanejo, adaptación y reconstrucción de identidad (éste último sólo en los pacientes). A continuación, se explica cuál es la interacción entre los procesos psicosociales, los factores y las consecuencias de la convivencia con la EP.

En relación a cómo es el desarrollo de los procesos psicosociales de la convivencia con la EP, la evidencia propone que se trata de un fenómeno dinámico (Bramley &

Eatough, 2005; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Esto significa que la progresión que la persona con EP y el familiar realizan en los procesos psicosociales varía a lo largo del tiempo. De esta forma, los pasos que la persona va consiguiendo en cada proceso psicosocial pueden ayudarle a desarrollar con éxito ese proceso psicosocial. Sin embargo, al tratarse de un proceso crónico y neurodegenerativo, el paciente y el familiar pueden retroceder en los avances que habían conseguido debido a la aparición de nuevas dificultades. Por lo tanto, los resultados que alcanzan las personas con EP y sus familiares en cada proceso psicosocial no son definitivos.

Estos hallazgos coinciden con las investigaciones que se han llevado a cabo en otros procesos crónicos, puesto que señalan que la adaptación, la aceptación, el automanejo y la reconstrucción de la identidad no son procesos lineales ni secuenciales (Ambrosio et al, 2015; de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Según estos estudios, estos procesos psicosociales son dinámicos debido entre otros motivos, a los giros y cambios en la progresión del proceso crónico.

Estos resultados ponen de manifiesto la importancia de que el abordaje de la convivencia con la EP se realice a través de un seguimiento mantenido en el tiempo, que valore en qué situación está la persona con respecto a cada proceso psicosocial, y que le ayude a encaminarse hacia la mejora de éste cuando encuentre dificultades. Asimismo, estos resultados advierten de la necesidad de que los profesionales sociosanitarios dispongan de los instrumentos de medición adecuados para poder evaluar qué avances ha conseguido la persona con EP y su familiar en cada proceso psicosocial. De esta forma, los profesionales podrán conocer en qué nivel de desarrollo están las personas con EP y sus familiares en cada uno de sus procesos psicosociales, cuál de ellos es el más débil y necesita mayor orientación profesional, y cuál es el que mejor domina y requiere de menor atención. Por el momento, como se ha indicado en la sección anterior, se han identificado varios niveles de desarrollo en los procesos de aceptación (aceptación positiva, pseudo-aceptación y aceptación resignada) y fases en el proceso de adaptación (cambios como un desafío, sentimientos de liberación y período de reconciliación). Gracias a la identificación de éstos niveles y fases, el profesional puede conocer en qué grado de progresión está la persona con EP con respecto a la aceptación y adaptación. No obstante, no se han identificado niveles en los procesos de automanejo y reconstrucción de la identidad, y

tampoco en ningún proceso psicosocial de los familiares, lo que hace más difícil la orientación profesional.

Por otra parte, la medición de los resultados en los procesos psicosociales podría ayudar al profesional sociosanitario a detectar posibles patrones que deriven hacia un retroceso de la persona en sus procesos. Esta información sería muy útil porque permitiría prevenir estas situaciones de retroceso antes de que se produjesen, y afectarían a la convivencia positiva con la EP. No obstante, es necesario tener en cuenta que en la orientación profesional hacia el éxito en los procesos psicosociales, es importante hacer consciente a la persona de que existe un margen de error, y por tanto, es normal que algunos días no puedan avanzar en el desarrollo de éstos, puesto que se trata de procesos individuales (Stanton et al, 2007).

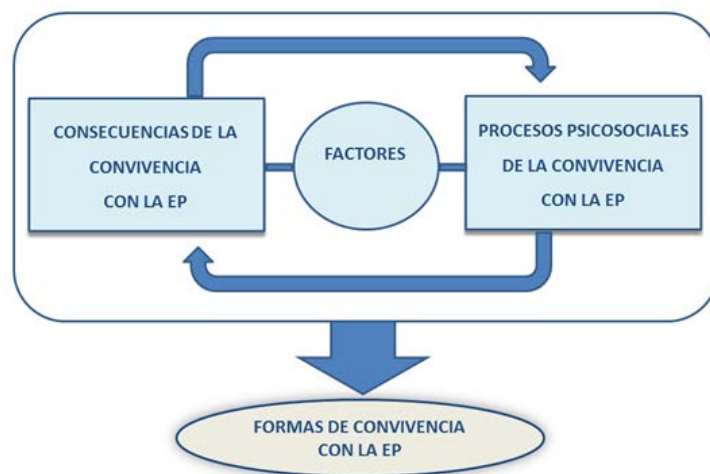
Asimismo, en la descripción del desarrollo de los procesos psicosociales de la convivencia con la EP, la literatura señala que estos procesos psicosociales coexisten en la convivencia con la EP (Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por lo tanto, la persona no necesita alcanzar el objetivo final de un proceso psicosocial, para iniciar el desarrollo de avances en otro proceso psicosocial. Al contrario, los estudios realizados señalan que las personas intentan avanzar al mismo tiempo en estos procesos psicosociales para tener una mejor convivencia con la EP. Estos resultados tienen sentido dada la complejidad de la naturaleza de la persona. Sin embargo, una revisión bibliográfica reciente (Ambrosio et al, 2015) sobre la convivencia con un proceso crónico propone que lo ideal sería que la persona desarrollase los procesos psicosociales en el siguiente orden: aceptación, afrontamiento, automanejo, integración, y adaptación. No obstante, la revisión bibliográfica de Ambrosio et al (2015) coincide con los hallazgos de esta revisión en que la persona con un proceso crónico no siempre desarrolla los procesos psicosociales en este orden.

En el caso de la EP esto se debe a que la aceptación de la enfermedad es un proceso arduo para las personas con EP (Haahr et al, 2010; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por ello, a la persona con EP le resulta más fácil desarrollar en un primer momento el proceso de automanejo que el de la aceptación. Por lo tanto, puede que sea más difícil comenzar promoviendo en las personas con EP la aceptación de la enfermedad que el automanejo de ésta. De hecho, una intervención profesional enfocada en mejorar el automanejo o la adaptación a la EP, podría influir también en el proceso psicosocial de aceptación, y ayudar a que la persona consiguiese avances no sólo en su

automanejo sino también en su aceptación. No obstante, la evidencia no es concluyente sobre la respuesta a esta cuestión.

A continuación se aborda el segundo punto de esta sección, que como se adelantó anteriormente, versa sobre cuál es la interacción entre los procesos psicosociales, los factores y las consecuencias de la convivencia con la EP. Como se muestra en la Figura 2.4, en la convivencia con la EP es clave la relación entre los tres elementos: consecuencias de la convivencia con la EP, procesos psicosociales de la convivencia con la EP y factores. De acuerdo con la evidencia revisada, se propone que los factores actúan como mecanismos intermediarios entre la afectación que la EP produce en la persona y los resultados que ésta alcanza en los procesos psicosociales. Esto es debido a que los factores son los mecanismos que pueden ayudar o dificultar el desarrollo del proceso psicosocial con el que cada persona intenta enfrentarse a las consecuencias que la EP impone en su vida (ver Figura 2.4).

**Figura 2.4.** Dinámica de los factores en el proceso de Convivencia con la EP.



Según una revisión bibliográfica sobre estudios que se han llevado a cabo en otros procesos crónicos (Stanton et al, 2013), el hecho de que los factores sean intermediarios en esta relación explica por qué algunas personas consiguen superar un síntoma y otras no. En la Figura 2.5 se representa un ejemplo que podría ayudar a comprender esta relación. La evidencia señala que algunas personas con EP aceptan (*proceso psicosocial*) su temblor (*consecuencia de la convivencia*) y logran continuar con su vida social gracias a que han aprendido a no desear controlar su temblor (*factor afrontamiento*) (Whitney, 2004). Esta estrategia de afrontamiento ayuda a la

persona a superar la afectación física que le impone la EP. En cambio, otras personas no aceptan su temblor, lo esconden y disminuyen su actividad social porque no tienen las estrategias de afrontamiento adecuadas.

**Figura 2.5.** Influencia del factor afrontamiento en el desenlace de un proceso psicosocial.



El propósito de la Figura 2.5 es facilitar la comprensión de todos los aspectos que componen el fenómeno de la convivencia con la EP y la vida de la persona, para resaltar el importante papel de los factores. Los factores son intermediarios que influyen en la forma de convivencia con la EP que presenta la persona. En este momento, en muchos casos los factores no están siendo valorados por los profesionales sociosanitarios, debido a que el factor generalmente no es un aspecto objetivo que esté produciendo problemas a las persona con EP y a su familiar. Por este motivo pasan desapercibidos en muchos casos para el propio paciente y familiar, y también para los profesionales sociosanitarios. De hecho, algunas investigaciones en crónicos señalan que la falta de resultados en las intervenciones que se están desarrollando puede ser debido a que no se han valorado ni actuado sobre estos mecanismos intermediarios (Stanton et al, 2013). Por lo tanto, se propone que el enfoque en las intervenciones para abordar la convivencia con la EP debe estar basado en la triada consecuencias-factores-procesos psicosociales. El desarrollo de intervenciones desde este prisma, podría ayudar a obtener mejores resultados en la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares. Por ello, a continuación se profundiza en los factores que influyen en la convivencia con la EP.

### **2.3.3. Factores que influyen en la Convivencia con la EP**

Como se indicó al principio de este capítulo, la evidencia señala que existen factores que influyen en los procesos psicosociales que desarrollan las personas con EP (ver Figura 2.2) y sus familiares (ver Figura 2.3), facilitando o dificultando que la persona experimente una convivencia positiva con la EP. No obstante, en la literatura también se han identificado factores que influyen en la convivencia con la EP a nivel

general, dado que por el momento no se ha estudiado su relación específica con los procesos psicosociales de aceptación, automanejo, adaptación y reconstrucción de la identidad. Asimismo, tampoco se han identificado en la evidencia qué tipo de interrelaciones se establecen entre los factores. Por el contrario, se han encontrado numerosos estudios que describen los motivos que explican por qué los factores facilitan o limitan la convivencia con la EP. A continuación, en esta sección se profundizará en estos resultados que responden a las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son los factores que influyen en la convivencia con la EP en las personas afectadas y en sus familiares/cuidadores?
- ¿Cómo actúan los factores para favorecer o dificultar la convivencia con la EP en las personas afectadas y en sus familiares/cuidadores?

En respuesta a la primera pregunta que hace referencia a los factores que influyen en la convivencia con la EP, en la Tabla 2.10 se presentan los resultados descritos en la literatura agrupados según las diferentes dimensiones de la persona. Con ello se quiere evidenciar que los factores implicados en la convivencia con la EP afectan a las cuatro dimensiones de la persona.

**Tabla 2.10.** Factores que influyen la Convivencia con la EP del paciente y del familiar.

<b>FACTORES FÍSICOS</b>	<b>FACTORES PSICOLÓGICOS</b>	<b>FACTORES SOCIALES</b>	<b>FACTORES ESPIRITUALES</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Síntomas</li> <li>• Severidad de la EP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afrontamiento</li> <li>• Personalidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo familiar y de otras redes sociales</li> <li>• Experiencias adversas previas</li> <li>• Recursos</li> <li>• Influencias entre la persona con EP y su familiar</li> <li>• Atención sociosanitaria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Creencias espirituales</li> </ul>



La segunda pregunta, ¿por qué los factores favorecen o dificultan la convivencia con la EP?, es decir ¿qué motivos hacen que los factores influyan en ésta de forma positiva o negativa?, se responderá a lo largo de esta sección.

Por ello, es importante que los profesionales sociosanitarios conozcan por qué las personas con EP y sus familiares conciben los factores de forma positiva o negativa, dado que ello permitirá el desarrollo de intervenciones que potencien los factores positivos y ayuden a reconducir o eliminar los factores negativos. A continuación se analizan los resultados descritos en la literatura acerca de los factores que influyen en la convivencia con la EP.

### **2.3.3.1. Factores físicos**

La evidencia señala que los síntomas de la persona con EP influyen de forma negativa en la convivencia con la EP de la persona con EP y de su familiar.

En las personas con EP, este factor es uno de los que más se ha investigado y los resultados de los estudios proponen que juega un papel esencial en la convivencia con la EP (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Haahr et al 2011; Haahr et al, 2010; McQuillen et al, 2003; Fleming et al, 2004; Mshana et al, 2011; Portillo et al, 2012; Suzukamo et al, 2006; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007). Según los estudios cualitativos que se han realizado, los síntomas influyen negativamente en la convivencia con la EP porque interfieren en la competencia física, psicosocial y espiritual de la persona (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Haahr et al 2011; Haahr et al, 2010; McQuillen et al, 2003; Fleming et al, 2004; Mshana et al, 2011; Portillo et al, 2012; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007). Asimismo, como se indicó anteriormente algunos estudios cualitativos señalan que los síntomas influyen específicamente en los procesos psicosociales de aceptación y adaptación (Haahr et al, 2010; Whitney, 2004; Zaragoza et al, 2014). Sin embargo, aunque no se ha explorado por el momento en la literatura, es probable que los síntomas influyan también en los procesos psicosociales de auto-manejo y reconstrucción de la identidad, debido a la afectación que producen en las diferentes dimensiones de la persona (ver sección consecuencias de la convivencia con la EP).

Asimismo, se han desarrollado estudios cuantitativos para determinar la influencia de los síntomas, en concreto de su severidad, sobre el proceso de adaptación psicosocial (McQuillen et al, 2003; Suzukamo et al, 2006). Los resultados de estos estudios

confirman que las personas con mayor severidad en sus síntomas tenían peor adaptación psicosocial a la enfermedad.

En los familiares, el factor síntomas ha sido estudiado sólo en algunos estudios cualitativos (Abendroth et al, 2012; Portillo et al, 2012; Tan et al, 2012). Los resultados de estos estudios señalan que los síntomas motores y no motores que presenta la persona con EP influyen directamente en la convivencia con la EP de su familiar. Esto se debe a que los síntomas son generalmente los responsables de la adquisición de nuevos roles en los familiares. Asimismo, los resultados de estos estudios señalan que el factor síntomas influye de forma negativa en la convivencia con la EP del familiar, porque genera estrés en los familiares. Esto es debido a la implicación del familiar en el cuidado de la persona con EP, que incluye entre otros aspectos, ayuda con el manejo de los síntomas. Por último, cabe señalar que no se ha explorado la vinculación del factor síntomas con ninguno de los procesos psicosociales que desarrollan los familiares (aceptación, automanejo y adaptación).

Por lo tanto, para desarrollar un abordaje integral de la convivencia con la EP, es necesario incluir una nueva perspectiva en la valoración de los síntomas. En particular, en esta tesis se propone que además de valorar la progresión de los síntomas o el control que se consigue de éstos a través del tratamiento, se realice una valoración sobre la afectación que los síntomas están produciendo en el área física, psicológica, social y espiritual de la persona con EP y de su familiar. Asimismo, en esta tesis se considera necesario que se valore cómo afectan los síntomas a los procesos psicosociales de aceptación, automanejo, adaptación y reconstrucción de la identidad. De esta forma, pese a que no puedan mejorarse los síntomas, puede dotarse a los pacientes y familiares de herramientas que disminuyan la afectación que los síntomas producen sobre los procesos psicosociales, ya que de estos últimos también depende el resultado que consigue la persona y el familiar en su convivencia con la EP. Según la evidencia desarrollada en otros procesos crónicos, los procesos psicosociales de adaptación y automanejo pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007; Lorig & Holman, 2003). Por lo tanto, dado que en la EP por el momento es complejo conseguir un mejor control de los síntomas, es especialmente relevante influir sobre los procesos psicosociales y el resto de factores que se presentarán a continuación, para contrarrestar la afectación negativa que los síntomas generan en la convivencia con la EP del paciente y del familiar cuidador.

### **2.3.3.2. Factores psicológicos**

La literatura propone dos factores psicológicos que influyen en la convivencia con la EP en las personas con EP y en sus familiares: la personalidad y el afrontamiento.

#### *1. Afrontamiento*

La evidencia señala que el factor afrontamiento facilita la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares cuidadores. La relevancia del factor afrontamiento en la convivencia con la enfermedad de las personas con EP ha sido evidenciada en numerosos estudios cualitativos (Bramley & Eatough, 2005; Fleming et al, 2004; Haahr et al 2011; Haahr et al, 2010; Hermanns, 2011; Portillo et al, 2012; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007). A continuación, en la Tabla 2.11 se presentan las estrategias de afrontamiento que han sido descritas en los estudios, y se indica si éstas facilitaban o dificultaban la convivencia con la EP. Como se muestra en la Tabla 2.11, las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con EP facilitan su convivencia con la EP, con la excepción de la estrategia de ocultar los síntomas. El hecho de que únicamente se haya identificado en los estudios una estrategia de afrontamiento negativa, podría indicar que los pacientes no son conscientes de las estrategias de afrontamiento que están utilizando y que empeoran su convivencia con la EP. Por lo tanto, los profesionales sociosanitarios deben ayudarles a identificar y reconducir estas estrategias de afrontamiento negativas. Al mismo tiempo cabe señalar la importancia de que la literatura describa una variedad considerable de estrategias de afrontamiento que facilitan la convivencia con la EP (ver Tabla 2.11). En este momento, la atención que reciben las personas con EP no aborda la valoración y promoción de estas estrategias de afrontamiento. Sin embargo, como se describe a continuación, los resultados de los estudios apuntan que estas estrategias pueden ayudar a las personas con EP a enfrentarse a las consecuencias de la convivencia con la EP. De acuerdo con la evidencia revisada (ver Tabla 2.11), las estrategias de afrontamiento facilitan la convivencia con la EP porque ayudan a las personas con EP a disfrutar más de su vida, minimizar o controlar los síntomas, a ser más independientes y necesitar menos ayuda en las actividades de la vida diaria.

**Tabla 2.11.** Influencia del factor afrontamiento sobre la convivencia con la EP de las personas con EP.

	Bramley & Eatough, 2005	Haahr et al, 2010	Haahr et al, 2011	Hermanns, 2011	Portillo et al, 2012	S -Hermanns & Engebretson, 2010	Whitney, 2004	Wressle et al, 2007
<b>Tener una actitud positiva</b>	*		*					
<b>Utilizar el humor</b>	*							
<b>Luchar y no dejarse abrumar por la EP</b>	*							
<b>Vivir el presente</b>		*					*	
<b>Evitar pensar en el futuro</b>	*							
<b>Planificar su vida considerando los síntomas y la medicación</b>	*			*		*		*
<b>Seguir una rutina en sus actividades y medicación</b>		*	*					
<b>Ocultar los síntomas</b>	*							
<b>Mantener una vida activa</b>		*						
<b>Involucrarse en actividades que den un significado a la vida</b>					*		*	

(\*) Factor Facilitador (\*) Factor limitador (PP) Personas con EP (FC) Familiar Cuidador

Asimismo, como se indicó anteriormente, los estudios cualitativos señalan que las estrategias de afrontamiento ayudan a las personas con EP a realizar los procesos psicosociales de aceptación, automanejo, adaptación y reconstrucción de la identidad (ver Tabla 2.4), favoreciendo así la convivencia positiva con la EP. Además, como se apuntó anteriormente, se ha identificado un estudio cuantitativo que examinaba la relación entre el factor afrontamiento y el proceso de adaptación psicosocial a la EP (McQuillen et al, 2003). Este estudio estudiaba la relación entre la percepción de control primaria y secundaria sobre la adaptación psicosocial a la EP. Sus resultados señalan la aumentar la percepción de control secundaria en las personas con EP para ayudarles en la adaptación a la enfermedad (McQuillen et al, 2003). Estos resultados coinciden con los hallazgos obtenidos en otros procesos crónicos, puesto que señalan a las estrategias de afrontamiento como un factor que pueden facilitar el proceso de adaptación psicosocial a una enfermedad crónica (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). A partir de estos resultados se propone que el abordaje del factor afrontamiento en la práctica clínica podría ayudar a conseguir una mejor convivencia con la EP en las personas con EP. No obstante, es necesario que se realicen estudios cuantitativos para determinar la relación entre este factor y los procesos psicosociales de aceptación, automanejo y reconstrucción de la identidad. Este conocimiento permitirá diseñar intervenciones más eficaces para fomentar estrategias de afrontamiento que influyan positivamente sobre los procesos psicosociales, y con ello, mejoren su convivencia con la EP. Asimismo, estas investigaciones ayudarán a los profesionales sociosanitarios a reconocer las estrategias de afrontamiento negativas que utilice la persona, para poder reconducirlas y mejorar su convivencia con la EP.

En los familiares, las estrategias de afrontamiento han sido estudiadas en menor grado que en las personas con EP. Esto podría deberse, como se ha explicado anteriormente, a que la atención sociosanitaria ha estado focalizada en el paciente hasta hace algunos años, y por tanto, la investigación realizada ha sido menor. No obstante, los estudios cualitativos que se han desarrollado apuntan que las estrategias de afrontamiento también facilitan la convivencia con la EP de los familiares (Haahr et al, 2013; Portillo et al, 2012; Tan et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Esto es debido a que las estrategias de afrontamiento ayudan a los familiares a desarrollar con éxito los procesos psicosociales de aceptación, automanejo y adaptación (ver Tabla 2.9).

A continuación se presentan las estrategias de afrontamiento identificadas en cada estudio.

En el estudio de Tan et al (2012), se identificaron cinco estrategias de afrontamiento para desarrollar el proceso de automanejo: aprender a reducir su estrés, mejorar la comunicación con la persona con EP, prepararse para la progresión de la EP y continuar el cuidado de sí mismo. Los resultados de este estudio señalaban que los familiares consideraban imprescindible *aprender a reducir su estrés*. Para ello, los familiares realizaban una adecuada planificación diaria para tener un mejor control sobre la imprevisibilidad de los síntomas del paciente. En cuanto a la *mejora de la comunicación* con la persona con EP, los familiares desarrollaban esta estrategia porque les ayudaba a disminuir su ansiedad. Asimismo, según este estudio, para *prepararse para la progresión de la EP* los familiares buscaban información sobre los recursos existentes, por ejemplo, para la adaptación del hogar y la prevención de caídas de la persona con EP. Por último, este estudio apunta que los familiares intentaban tener tiempo para *cuidar de sí mismos* porque ello les ayudaba a eliminar la tensión física y mental del rol de cuidador y a mejorar su bienestar emocional. Para ello, algunos familiares buscaban apoyo en familiares, amigos, grupos, comunidades parroquiales o profesionales. Asimismo, este estudio señalaba que *continuar con su actividad social* ayudaba a los familiares a desarrollar el proceso de aceptación, porque les ayudaba a no estar focalizados en lo negativo de la EP.

El estudio de Haahr et al (2013), indicaba también la estrategia de afrontamiento del cuidado de sí mismo. Además de esta estrategia, este estudio apuntaba que los familiares desarrollaban un aprendizaje para reconocer cuando sus familiares con EP no se encontraban bien. Esta estrategia ayudaba a los familiares a mejorar su convivencia con la EP, porque evitaba que él y su familiar con EP viviesen situaciones sociales incómodas debido a los síntomas. Por otro lado, en el estudio de Zaragoza Salcedo et al (2014), se identificó que la estrategia de afrontamiento de adecuar las expectativas de vida a la nueva situación ayudaba a los familiares a realizar el proceso de adaptación psicosocial.

Por último, hacer frente a los problemas con vitalidad, vivir el presente, pensar en los demás, tener expectativas realistas, amor, una actitud positiva, descubrir los verdaderos valores en la vida, y que los demás reconozcan el sufrimiento personal fueron estrategias mencionadas por los familiares del estudio de Portillo et al (2012) para mejorar su convivencia con la EP.

Por lo tanto, la evidencia señala que el factor afrontamiento podría mejorar los resultados de la convivencia con la EP de los familiares. Por ello, dado que la investigación cualitativa es escasa y no se han llevado a cabo estudios cuantitativos para determinar la relación de las estrategias de afrontamiento sobre los procesos psicosociales descritos arriba, es necesario continuar explorando esta área. Este conocimiento, al igual que se ha descrito arriba en los pacientes, permitirá diseñar intervenciones para mejorar el afrontamiento y con ello la convivencia con la EP de los familiares.

## *2. Personalidad*

La personalidad ha sido un factor sobre el que se han realizado escasas investigaciones cualitativas en el área de la convivencia con la EP de las personas con EP y de sus familiares. Los estudios que se han realizado señalan que la personalidad puede influir de forma positiva o negativa en la convivencia con la EP (Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Portillo et al, 2012; Tan et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

En las personas con EP, los hallazgos de los estudios cualitativos desarrollados apuntan que este factor tiene especial relevancia para el proceso psicosocial de reconstrucción de la identidad (Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Según los participantes de estos estudios (Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010), las características de la personalidad necesarias para enfrentarse y facilitar este proceso de reconstrucción de la identidad eran la fortaleza interior, determinación, perseverancia, paciencia y disposición (Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Asimismo, varios autores destacan la importancia de la personalidad para el proceso psicosocial de aceptación en las personas con EP y en los familiares (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Según estos autores, la personalidad influye en la forma de ver la EP, y puede definir si la persona se focaliza en los aspectos negativos o positivos de la EP.

Esta evidencia coincide con los avances indicados por investigaciones en otros procesos crónicos y el proceso de adaptación psicosocial (Stanton et al, 2007; de Ridder et al, 2008). De acuerdo con los estudios realizados en personas con procesos crónicos, la personalidad puede ser un factor protector o un factor de riesgo en la adaptación psicosocial (Stanton et al, 2007; de Ridder et al, 2008). En concreto, en personas con enfermedades cardíacas crónicas el optimismo ha sido una de las

características de la personalidad más estudiadas en relación con la adaptación psicosocial, encontrándose que el optimismo favorece una menor tendencia a la depresión, un alta hospitalaria más temprana y una recuperación más rápida de las actividades de la vida diaria (Stanton et al, 2007). Según la literatura, esto podría deberse a que una personalidad optimista favorece una mayor utilización de estrategias de afrontamiento positivas (Stanton et al, 2007).

Por lo tanto, la valoración de la personalidad de las personas con EP y sus familiares podría ayudar a identificar qué personas tienen mayor riesgo de encontrar dificultades en el desarrollo de los procesos psicosociales y por tanto, en la convivencia con la EP. Según los resultados encontrados por el momento, las personas que no tengan una personalidad optimista deberían ser consideradas como un grupo de mayor riesgo para realizar estrategias de afrontamiento que no son adecuadas, y presentar una peor convivencia con la EP.

### **2.3.3.3. Factores Sociales**

Como se indicó anteriormente, la evidencia señala varios factores sociales que influyen en la convivencia con la EP. Estos factores son los siguientes: Apoyo familiar y de otras redes sociales; Experiencias adversas previas; Recursos; Relación entre la persona con EP y su familiar; y Atención sociosanitaria. La mayoría de estos factores han emergido en estudios cualitativos, excepto el factor Relación entre la persona con EP y su familiar que ha sido estudiado también en un estudio cuantitativo. Los resultados de los estudios señalan que los factores sociales pueden facilitar o dificultar la convivencia con la EP dependiendo de las circunstancias que se produzcan. No obstante, llama la atención el número de estudios que señalan que el factor Atención sociosanitaria dificulta la convivencia con la EP, subrayando la necesidad de que este factor sea examinado y abordado (ver Tabla 2.12).

#### *1. Apoyo familiar y de otras redes sociales*

El apoyo familiar y de otras redes sociales (hacen referencia a los amigos y vecinos) ha sido subrayado en numerosos estudios cualitativos como un factor que influye en la convivencia con la EP en las personas con EP (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2010; Haahr et al, 2011; Portillo et al, 2012; Whitney, 2004) y en los familiares (Abendroth et al, 2012; Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007).



**Tabla 2.12.** Factores sociales que influyen en la Convivencia con la EP.

			Abendroth et al, 2012	Birgersson & Edberg, 2004	Bramley & Eatough, 2005	Caap-Ahlgren et al, 2002	Fleming et al, 2004	Haahr et al, 2010	Haahr et al, 2011	Haahr et al, 2013	Hasson et al, 2010	McLaughlin et al, 2010	Portillo et al, 2012	Schrag et al, 2006	Tan et al, 2012	Tanji et al, 2008	Whitney, 2004	Wressle et al, 2007
Apoyo familiar y de otras redes sociales	PP			*	*	*	*	*	*			*					*	
	FC	*	*							*	*				*	*		*
Experiencias adversas previas	PP			*														*
Recursos	Fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y asistencia social	PP		*									*				*	
		FC		*									*				*	
	Asociación de pacientes	PP					*	*	*	*			*	*			*	*
	Residencia de respiro familiar	FC									*							
	Grupos de apoyo para el familiar	FC													*	*		*
	Ayuda en el hogar y en transporte del paciente	FC													*			

(\*) Factor Facilitador (\*) Factor limitador (PP) Personas con EP (FC) Familiar Cuidador

**Tabla 2.12.** Factores sociales que influyen en la convivencia con la EP (continuación).

			Abendroth et al, 2012	Birgerson & Edberg, 2004	Bramley & Eatough, 2005	Caap-Ahlgren et al, 2002	Fleming et al, 2004	Haahr et al, 2010	Haahr et al, 2011	Haahr et al, 2013	Hasson et al, 2010	McLaughlin et al, 2010	Portillo et al, 2012	Schrag et al, 2006	Tan et al, 2012	Tanji et al, 2008	Whitney, 2004	Wressle et al, 2007		
<b>Relación persona con EP y familiar</b>		PP														*	*			
		FC								*	*			*			*	*		
<b>Atención sociosanitaria</b>	<b>Forma de recibir el diagnóstico</b>	PP		*			*													
		FC		*								*	*							
	<b>Cualificación de profesionales</b>	PP		*			*													
		FC		*	*						*		*	*						*
	<b>Actitud y accesibilidad de profesionales</b>	PP																		*
		FC		*	*					*		*	*							*
	<b>Coordinación de la atención</b>	PP																		*
		FC	*									*	*							*
	<b>Información recibida</b>	PP		*			*	*												
		FC		*	*								*	*						

(\*) Factor Facilitador (\*) Factor limitador (PP) Personas con EP (FC) Familiar Cuidador

Sin embargo, no se ha estudiado su relación con ningún proceso psicosocial específico en la EP. Según los resultados de los estudios (ver Tabla 2.12), este factor facilita la convivencia con la EP de las personas con EP porque les ayuda a enfrentarse y superar las dificultades derivadas de la enfermedad con ayuda práctica o apoyo emocional. No obstante, los resultados de algunos estudios (ver Tabla 2.12), señalan que el apoyo familiar puede ser un factor que dificulte la convivencia con la EP a las personas con EP, cuando los familiares exigen expectativas demasiado altas y poco realistas a la persona afectada o no tienen empatía hacia éste.

En los familiares, los resultados de algunos estudios (ver Tabla 2.12) señalan que este factor influye positivamente en su convivencia con la EP porque les facilita que experimenten un sentimiento de solidaridad y comunidad, y mejora su bienestar emocional. Asimismo, este factor es positivo cuando promueve que los familiares compartan su situación con personas que están en una situación similar, porque favorece que los familiares se sientan comprendidos. Sin embargo, otros estudios apuntan que este factor dificulta la convivencia con la EP cuando los familiares perciben que no reciben el suficiente apoyo de su pareja y de otros familiares (ver Tabla 2.12).

Estos resultados proponen que la unidad familiar y algunas redes sociales deben ser consideradas como un factor significativo en la convivencia positiva con la EP. Este hallazgo coincide con las investigaciones sobre la adaptación psicosocial en personas con procesos crónicos (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Según estas investigaciones, el apoyo social puede promover el uso de habilidades de afrontamiento o mejorar la depresión (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Sin embargo cuando este apoyo social no cubre las expectativas de la persona, se ha identificado un aumento de la depresión, el dolor o la angustia en los pacientes con procesos crónicos (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Por lo tanto, es necesario que los profesionales sociosanitarios valoren periódicamente qué tipo de apoyo social reciben las personas con EP y sus familiares cuidadores, para que identifiquen cuando éste está dificultando la convivencia con la EP y requiere del abordaje profesional.

## *2. Experiencias adversas previas*

Este factor ha sido descrito únicamente por dos estudios en los que se exploraba la convivencia con la enfermedad de personas con EP, sin abordar ningún

proceso psicosocial concreto (Bramley & Eatough, 2005; Wressle et al, 2007). Como se indica en la Tabla 2.12, estos estudios señalan que tener experiencias anteriores a la EP que consistan en situaciones adversas, como el fallecimiento de seres queridos cercanos, hace más llevadera la convivencia con la EP a las personas con EP. Este resultado podría deberse a que las personas con EP construyen su percepción de la EP basándose en su conocimiento y experiencias previas sobre esa enfermedad (Fawcett, 2000). En el caso de la EP, puede que los pacientes destaquen en su percepción de la enfermedad que no se trata de una enfermedad letal, y que por lo tanto su situación es más favorable que la de sus familiares que han fallecido. Es probable que la vivencia de experiencias adversas previas sea más frecuente entre personas mayores, en comparación con personas más jóvenes. En consecuencia, conocer si la persona con EP tiene experiencias adversas previas y su evaluación de la EP, puede ayudar a identificar aquellas personas con mayor riesgo de encontrar más dificultades en su convivencia con la EP.

### *3. Recursos*

El factor recursos ha sido descrito por bastantes estudios cualitativos que exploraban la convivencia con la EP en las personas con EP y en los familiares (Biggerson & Edberg, 2004; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2011; Hasson et al, 2010; Portillo et al, 2012; Tan et al, 2012; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Como se indica en la Tabla 2.12, el factor recursos ha sido agrupado en cinco categorías: Fisioterapia y logopedia; Asociación de pacientes; Residencia de respiro familiar; Grupos de apoyo para el familiar; Ayuda en actividades del hogar y transporte paciente.

Los resultados de estos estudios señalan que las personas con EP y los familiares perciben que la convivencia con la EP es más fácil cuando disponen de recursos como la fisioterapia, la logopedia, la residencia de respiro familiar y la ayuda en las actividades del hogar y en el transporte del paciente (ver Tabla 2.12). En cambio, la asociación de pacientes y los grupos de apoyo para el familiar han sido identificados como factores que pueden facilitar o dificultar la convivencia con la EP. A continuación, se analizan los motivos que explican estas valoraciones.

La fisioterapia y logopedia son considerados factores facilitadores de la convivencia con la EP porque ayudan a las personas con EP a mejorar o controlar su

sintomatología, y porque permiten a los familiares tener tiempo libre para cuidar de sí mismos y descansar.

Las residencias para el respiro familiar, bien en horario diurno o como vivienda temporal, así como la ayuda en el domicilio para realizar las actividades de casa y para el transporte de la persona con EP, facilitan la convivencia con la EP de los familiares porque les permite descansar y prevenir una sobrecarga física o emocional. No obstante, muchos familiares no recurren a estos recursos hasta que su salud está en riesgo. Por ello, es importante que los profesionales informen a los familiares sobre estos recursos, valoren la situación de la unidad familiar y faciliten estos recursos cuando sea necesario.

La asociación de pacientes ha sido identificada como un factor positivo y negativo para la convivencia con la EP. Es positivo porque ofrece a las personas con EP y a sus familiares la posibilidad de acudir a actividades físicas, sesiones de información o grupos de apoyo (ver Tabla 2.12). Sin embargo, varios estudios señalan que algunas personas con EP pueden sentirse afectadas al acudir a la asociación de pacientes porque no se sienten cómodas al estar con otras personas con EP, especialmente cuando éstas presentan una EP de estadio más avanzado al suyo, porque les genera miedo ante la evolución de su EP.

Los grupos de apoyo son recursos que facilitan la convivencia con la EP de los familiares porque les permite compartir su experiencia con personas que están viviendo una situación similar a la suya (ver Tabla 2.12). No obstante, este recurso no aporta ninguna ayuda al familiar cuando no se abordan sus necesidades o expectativas.

En base a los resultados identificados en la literatura cabe señalar que proveer a las personas con EP y a sus familiares cuidadores con recursos, no garantiza directamente que se vaya a conseguir una mejora en su convivencia con la EP. Previamente, es esencial una valoración individual de la persona y su contexto social, que permita identificar qué tipo de recursos y en qué momento son recomendables para promover una convivencia positiva con la EP. Además, esta valoración favorecería una distribución más eficaz de los recursos disponibles entre las personas demandantes. Para ello, el profesional de enfermería podría coordinarse con el resto de profesionales sociosanitarios implicados en la atención sociosanitaria de las personas con EP y sus familiares cuidadores, de forma que obtuviese una visión

global de los progresos y dificultades en la convivencia con la EP. Así, el profesional de enfermería en colaboración con la persona (paciente y familiar) podrían planificar qué tipo de recursos utilizar y cuándo. Asimismo, puesto que la EP se trata de un proceso de larga duración, es imprescindible que la valoración de los recursos se de en concordancia con la progresión de las necesidades de la persona, evaluando también su percepción sobre los beneficios conseguidos con el recurso utilizado. En la medida en que se conozcan estas opiniones y se midan los resultados que la persona consigue, los recursos podrán ir mejorándose para ofrecer una atención de mayor calidad. Para ello, también es necesario conocer los costes económicos de los recursos a corto y largo plazo, y también si supone un ahorro en otros servicios. La evaluación de todos estos aspectos es esencial para que el sistema sociosanitario sea sostenible y de calidad. Por último, señalar que el profesional de enfermería podría desarrollar un papel de coordinación con la comunidad, para identificar los recursos disponibles e informar de ellos a los pacientes y familiares cuidadores.

#### *4. Influencias entre la persona con EP y su familiar/cuidador*

La literatura señala que existen influencias entre la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares. Como se indica en la Tabla 2.12, se han identificado varios estudios en los que se ha evidenciado de forma notable esta relación (Haahr et al, 2013; Schrag et al, 2006; Tanji et al, 2008). Sin embargo, como se expuso anteriormente, en la literatura también se ha identificado un estudio que no encontró esta relación (Gilbar & Harel, 2000).

En general, los resultados de los estudios que identificaron relaciones entre la convivencia con la EP de la persona afectada y su familiar, señalan que estas influencias pueden consistir en un factor positivo o en un factor limitador. Asimismo, estos estudios señalan que las influencias se dan en ambos sentidos. Es decir, una variable de la persona con EP ejercía una influencia sobre una variable del familiar cuidador, pero también se identificó la relación inversa. Entre los hallazgos, cabe citar que en el estudio cualitativo de Haahr et al (2013), una mejora en la sintomatología de la persona con EP favorecía menor preocupación y nuevas expectativas en su familiar. Por su parte, el estudio cuantitativo de Tanji et al (2008) concluía señalando, por ejemplo, que una mejor relación de pareja estaba asociada con una mejor salud mental en la persona con EP y en su cónyuge. En cambio, las dificultades en la marcha de la persona con EP determinaban una peor relación de pareja. Por último, el estudio de Schrag et al (2006) indicaba que una mayor carga del cuidador

correlaciona significativamente con una peor calidad de vida y depresión en la persona con EP.

Estos resultados advierten de la importancia de que el proceso de convivencia con la EP sea abordado desde el enfoque de pareja, formada por la persona con EP y su familiar cuidador principal. Según los resultados de estos tres estudios, este tipo de enfoque de pareja podría resultar en mayores beneficios para la persona con EP y su familiar cuidador. Sin embargo, la práctica clínica actual no ofrece servicios dirigidos a parejas de pacientes y familiares cuidadores, sino que más bien la atención se destina casi totalmente al paciente, y los servicios que se dirigen al apoyo de los familiares cuidadores, no están coordinados con los programas que reciben los pacientes. Por ello, es importante el desarrollo de intervenciones que contemplen el prisma de pareja paciente-cuidador principal, porque ello podría resultar en intervenciones más eficaces para mejorar la convivencia con la EP de pacientes y familiares cuidadores.

##### *5. Atención sociosanitaria*

La evidencia señala que el factor atención sociosanitaria puede influir en la convivencia con la EP de las personas con EP y de sus familiares (ver Tabla 2.12). Como se indica en la Tabla 2.12, este factor se divide en las siguientes categorías: Forma de recibir el diagnóstico; Cualificación de profesionales; Actitud y accesibilidad de profesionales; Coordinación de la atención; Información recibida. A continuación se analizan cada una de estas categorías.

La literatura señala que la forma de informar a las personas con EP y a los familiares acerca del diagnóstico de la EP es inadecuada, dado que es percibida por éstos como un momento de shock en el que no existe una adecuada información y comprensión por parte de los profesionales (ver Tabla 2.12). Asimismo, en la literatura se ha identificado que la falta de cualificación sobre la EP en los profesionales sociosanitarios de servicios distintos a la consulta especializada de neurología, dificulta la convivencia con la EP porque genera en ellos inseguridad (ver Tabla 2.12). Por otra parte, la investigación realizada ha permitido identificar que la actitud y la accesibilidad de los profesionales sociosanitarios pueden dificultar la convivencia con la EP, cuando el paciente no se siente escuchado o respetado, y en el caso de familiar, cuando el profesional no tiene en cuenta su rol de cuidador y no le informa sobre el plan de atención sociosanitaria que debe recibir el paciente (ver Tabla 2.12).

De igual forma, una inadecuada coordinación de la atención sociosanitaria dificulta la convivencia con la EP del paciente y también del familiar cuidador (ver Tabla 2.12). Por último, algunos estudios han señalado que la información puede ser un factor que facilite o dificulte la convivencia con la EP (ver Tabla 2.12). Los estudios reflejan que la falta de información hace más compleja la convivencia con la EP a los familiares. En particular, los resultados obtenidos por estos estudios muestran que los familiares no reciben suficiente información sobre la evolución de la EP, la medicación y sus efectos, sobre cómo manejar y facilitar las necesidades de sus familiares con EP y de ellos mismos y sobre qué recursos existen y dónde pueden dirigirse para solicitarlos y resolver dudas. No obstante, en estos estudios también se indica que algunos familiares prefieren no recibir toda la información al principio por miedo a no poder soportarla. Asimismo, los estudios concluyen que las personas con EP y los familiares prefieren que la información se ajuste a las preferencias y necesidades de cada persona.

A partir de los resultados evidenciados por los estudios, se propone la necesidad de que se revise y mejore la atención sociosanitaria que reciben las personas con EP y sus familiares. No obstante, teniendo en cuenta la fecha de los estudios analizados, es posible que actualmente estos resultados sean más positivos, debido a que en los últimos cinco años se ha desarrollado una importante estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema sociosanitario español y a nivel mundial. De hecho, la estrategia diseñada a nivel nacional subraya la importancia de coordinar la atención que reciben las personas con procesos crónicos, de empoderar al paciente en el manejo de enfermedad y de abordar el vacío de la práctica en relación a la atención de los familiares cuidadores, que han sido aspectos valorados de forma deficiente por los estudios (ver Tabla 2.9). Por lo tanto, los resultados presentados subrayan nuevamente la importancia de estos aspectos para las personas con procesos crónicos, y en concreto, para las personas con EP y sus familiares en la convivencia con la EP.

#### **2.3.3.4. Factores Espirituales**

El factor de espiritualidad en la convivencia con la EP de las personas afectadas y sus familiares ha sido explorado en algunos estudios (Birgersson & Edberg, 2004; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Portillo et al, 2012; Tan et al, 2012). Estos estudios coinciden en señalar que la espiritualidad es un factor que ayuda a las personas afectadas y sus familiares a tener una mejor convivencia con la EP. Según estos estudios, esto se debe a que los valores



espirituales pueden contribuir en la forma de mirar la enfermedad y pueden fortalecerles para que puedan superar las dificultades que les impone la EP. En concreto, el factor espiritualidad ha sido relacionado con el proceso de reconstrucción de identidad de las personas con EP, y con el proceso psicosocial de aceptación en los familiares. No obstante, es probable que este factor influya también en los otros procesos psicosociales de la convivencia con la EP. Por lo tanto, para poder desarrollar un abordaje integral de la convivencia con la EP, es necesario incluir la valoración espiritual como parte de la atención que se ofrece a las personas con EP y sus familiares. Asimismo, es necesario determinar qué tipo de relaciones se establecen entre este factor y los procesos psicosociales de la convivencia con la EP. Este conocimiento contribuirá en la creación de intervenciones sociosanitarias más eficaces para favorecer formas de convivencia positivas con la EP, que como se describe a continuación, aportan más beneficios y mejor calidad de vida a las personas con EP y sus familiares.

#### **2.3.4. Formas de Convivencia con la EP**

Como se ha indicado a lo largo del capítulo, el principal mensaje de la literatura es que dependiendo de la progresión que las personas con EP y sus familiares alcanzan en la realización de los procesos psicosociales, éstos experimentan una mejor o peor convivencia con la EP (ver Figuras 2.2 y 2.3). En esta sección se presentan los resultados que dan respuesta a la pregunta sobre las formas de convivencia con la EP que existen en las personas afectadas y en sus familiares/cuidadores.

A pesar de que la literatura señala que el desarrollo de los procesos psicosociales conduce a la persona con EP y a su familiar, a una convivencia positiva o negativa con la EP, la investigación que ha identificado las etapas de convivencia con la EP y sus características es muy escasa. La evidencia que se ha investigado esta área de forma pionera en la EP propone dos etapas: una etapa de convivencia positiva y una etapa de convivencia negativa (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Estos resultados coinciden con los hallazgos que habían sido obtenidos previamente en personas con otros procesos crónicos (Kralik et al, 2004; Telford et al, 2006), confirmado la existencia de semejanzas entre la convivencia con un proceso crónico y la convivencia con la EP.

Los resultados obtenidos en la literatura sobre la convivencia con la EP subrayan que la transición hacia la etapa de convivencia positiva o negativa depende de los progresos que la persona realiza en los procesos psicosociales explicados anteriormente (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Según la literatura, estas dos etapas de convivencia con la EP han sido identificadas en las personas con EP y en sus familiares con las mismas características (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por ello, los resultados que se presentan a continuación hacen referencia a convivencia de la persona afectada y también del familiar/cuidador.

La etapa de convivencia positiva, denominada también de normalidad, es la etapa que debe promoverse en todas las personas, dado que se caracteriza por sentimientos de armonía, equilibrio y actitud positiva para enfrentarse a los cambios (Zaragoza Salcedo et al, 2014). En esta etapa, la persona percibe normalidad en su vida acorde con sus expectativas y refleja una buena aceptación, adaptación y automanejo de la enfermedad (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Hay que indicar, que el proceso psicosocial de reconstrucción de la identidad no ha sido identificado en relación con las etapas de la convivencia con la EP en los estudios realizados (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). No obstante, dado que la evidencia señala que este proceso facilita la convivencia con la EP, se podría plantear que una persona que realiza con éxito el proceso de reconstrucción de la identidad, favorece también el paso hacia la etapa de convivencia positiva. Por el contrario, en la etapa de convivencia negativa, denominada también etapa extraordinaria, la persona expresa frustración, baja autoestima y falta de control de la enfermedad (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). En esta situación se encuentran las personas con EP que tienen dificultades para aceptar, adaptarse y manejar la enfermedad, incluyendo tanto a las personas que están en estadio inicial y con pocos síntomas, como a las personas que se encuentran en fases más avanzadas con sintomatología limitante (Zaragoza Salcedo et al, 2014). Así como a los familiares/cuidadores, que perciben que no pueden responder a la demanda que la EP les exigía como cuidadores, porque éstas superan sus capacidades (Zaragoza et al, 2014). Al igual que ante, se propone que las personas con EP que no realizan adecuadamente una reconstrucción de su identidad, podrían estar en la etapa de convivencia negativa.

Actualmente, la literatura sobre la EP no describe las características de las etapas intermedias entre la convivencia positiva y negativa. No obstante, como indica Zaragoza Salcedo et al (2014), estas etapas intermedias existen dado que en su

estudio muchas personas con EP y familiares no encajaban las etapas de convivencia positiva y negativa. En este sentido, hay que destacar un análisis de concepto que se ha realizado recientemente sobre la convivencia con un proceso crónico (Ambrosio et al, 2015). Los resultados de este estudio señalan que en los procesos crónicos se pueden diferenciar cuatro formas de convivencia. Es importante señalar que este estudio (Ambrosio et al, 2015) precisa que el término “*forma de convivencia*” es más adecuado que etapa, porque éste último es más estático y no representa el dinamismo que hay entre las diferentes formas de convivencia, que son: Negación, Falsa Normalidad, Nueva normalidad e Interrupción (ver Tabla 2.13).

**Tabla 2.13.** Formas de Convivencia con un proceso crónico.

NEGACIÓN	FALSA NORMALIDAD	NUEVA NORMALIDAD	INTERRUPCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• No hay aceptación</li> <li>• Ausencia de control y equilibrio perdurable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No hay aceptación</li> <li>• Control y equilibrio parcial perdurable</li> <li>• Vulnerable hacia Interrupción</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceptación alcanzada</li> <li>• Buen control y equilibrio mantenido</li> <li>• Menos vulnerable hacia Interrupción</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La aceptación hay que conseguirla nuevamente</li> <li>• Pérdida del control y del equilibrio de forma temporal</li> </ul>

Ambrosio et al, 2015 (p.8-9)

A nivel general, se puede indicar que la etapa de convivencia positiva identificada en la EP se asemeja a la forma de convivencia denominada Nueva Normalidad. Asimismo, la convivencia negativa con la EP presenta características similares a la forma de convivencia de Negación. Por ello, se propone que las otras dos formas de convivencia, Falsa normalidad e Interrupción, podrían ayudar a comprender las etapas intermedias de la convivencia con la EP.

Por último, es importante señalar que la literatura indica que la persona con EP y su familiar no siempre se encuentra en la misma etapa de convivencia (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por lo tanto, es necesario que los profesionales sociosanitarios valoren de forma individual en qué etapa o forma de convivencia se encuentra la persona con EP, y por otro lado, su familiar cuidador.

### **2.3.5. Intervenciones no farmacológicas para mejorar la Convivencia con la EP**

Como se adelantó al inicio de este capítulo, en la revisión de la literatura que se llevó a cabo en esta tesis doctoral se diferenciaban dos objetivos. El primer objetivo de esta revisión bibliográfica ha sido abordado en las secciones anteriores. Este objetivo consistía en comprender los elementos característicos de la convivencia con la EP: consecuencias, procesos psicosociales, factores y formas de convivencia. Por ello, a continuación se presentan los resultados que responden al segundo objetivo de esta revisión de la literatura, que se centraba en identificar y analizar críticamente las intervenciones no farmacológicas existentes para mejorar la convivencia con la EP en las personas afectadas y en sus familiares/cuidadores. Como se indicó al principio de este capítulo, en la evidencia se han encontrado 11 intervenciones no farmacológicas<sup>2</sup> que tenían como objetivo mejorar la convivencia con la EP en las personas con EP y, en algunos casos, en sus familiares cuidadores. Estas intervenciones se han caracterizado por abordar diferentes elementos de la convivencia con la EP con el objetivo de dotar, mayoritariamente a las personas con EP, con herramientas que les ayuden a controlar o suavizar las dificultades que encuentran en su vida diaria. Sin embargo, como se indica a continuación, es necesario continuar desarrollando los temas y estrategias que se incluyen en estas intervenciones, dado que por el momento existen algunos elementos de la convivencia con la EP que no han sido abordados por estas intervenciones.

A continuación, en las siguientes secciones se profundiza en estos resultados, comenzando por examinar los elementos de la convivencia con la EP que han sido abordados en las intervenciones no farmacológicas, y seguidamente, elaborando un análisis de los temas y estrategias que han sido utilizados en las intervenciones identificadas en esta revisión de la literatura. No obstante para conocer los detalles de metodología y resultados de cada artículo, puede consultarse los Anexos 2.2 y 2.4.

---

<sup>2</sup> En las sucesivas páginas de este capítulo, dado que las siguientes cuatro referencias (A' Campo et al, 2010; A' Campo et al, 2011; Macht et al, 2007; Simons et al, 2006) aluden a la misma intervención, denominada programa PEPP, se ha utilizado únicamente la referencia de A' Campo et al (2010), para que ésta se contabilice como una sola intervención.

### **2.3.5.1 Elementos de la convivencia con la EP abordados por las intervenciones no farmacológicas**

En esta sección se realiza una descripción general sobre qué elementos de la convivencia con la EP, presentados anteriormente en las Figuras 2.2 y 2.3 de este capítulo, han sido abordados en las intervenciones no farmacológicas descritas en la literatura.

En primer lugar es importante señalar, como se muestra en la Tabla 2.14, que la mayoría de las intervenciones examinadas en esta revisión de la literatura, han capacitado a los participantes para tratar de forma conjunta diferentes consecuencias físicas, psicológicas y sociales de la convivencia con la EP (A' Campo et al, 2010; Lindskov et al, 2007; Mulligan et al, 2001; Nelson et al, 2011; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). Por el contrario, sólo se han identificado dos intervenciones (Gregory et al, 2012; Montgomery et al, 1994) que abordaban algunas consecuencias del área física y psicológica de la persona, y una intervención (Gage et al, 2011) que se centraba en consecuencias físicas y sociales. Asimismo, únicamente se ha encontrado una intervención (Advocat et al, 2013) que incluía entre sus objetivos la mejora de consecuencias que afectaban al área física, psicológica, social y espiritual de la persona. Por ello, cabe señalar que en líneas generales el enfoque de las intervenciones descritas en la literatura se aproxima bastante al enfoque holístico e integral que requiere el abordaje del fenómeno de la convivencia con la EP. No obstante, como se discute a continuación, es necesario desarrollar en mayor grado la respuesta que las intervenciones ofrecen a las dificultades de la dimensión psicosocial y espiritual de la persona.

En concreto, tal como se indica más adelante, en estas intervenciones se han incluido temas que buscan dar respuesta a todas las consecuencias físicas que pueden presentar las personas con EP (ver Figura 2.2) y los familiares cuidadores (ver Figura 2.3) debido a la convivencia con la EP. Por otra parte, en las intervenciones revisadas se han utilizado estrategias para tratar la mayoría de las consecuencias psicológicas de la convivencia con la EP, descritas en la Figura 2.2 y 2.3. No obstante, estas intervenciones no han respondido a algunas consecuencias psicológicas, tales como el sentimiento de dependencia y el cambio de identidad, pese a la relevancia que estas pueden tener para la persona.

**Tabla 2.14.** Elementos de la convivencia con la EP abordados en las intervenciones no farmacológicas.

N°	TÍTULO DEL PROGRAMA	REFERENCIAS	CONSECUENCIAS				PROCESOS PSICOSOCIALES	FACTORES			
			Físicas	Psicológicas	Sociales	Espirituales		Síntomas	Afrontamiento	Apoyo social	Depresión
1	PEPP	A' Campo et al, 2010	✓	✓	✓		Automanejo	✓	✓	✓	
2	ESSENCE	Advocat et al, 2013	✓	✓	✓	✓	Automanejo	✓	✓	✓	
3	SPIRiTT	Gage et al, 2011	✓		✓		No se indica	✓		✓	
4	Curso para el manejo del sueño	Gregory et al, 2012	✓	✓			Automanejo				
5	Programa educativo	Lindskov et al, 2007	✓	✓	✓		Automanejo y Adaptación	✓	✓	✓	
6	Programa PROPATH	Montgomery et al, 1994	✓	✓			Automanejo	✓			
7	Living Well with Parkinson's	Mulligan et al, 2001	✓	✓	✓		Automanejo		✓		
8	Programa en auto-manejo	Nelson et al, 2011	✓	✓	✓		Automanejo		✓	✓	✓
9	Programa de formación	Sunvisson et al, 2001	✓	✓	✓		Automanejo	✓		✓	
10	Rehabilitación en automanejo	Tickle-Degnen et al, 2010	✓	✓	✓		Automanejo	✓			
11	Rehabilitación multidisciplinar	Trend et al, 2002	✓	✓	✓		Automanejo	✓			

Asimismo, las intervenciones descritas en la literatura han abordado las consecuencias sociales que pueden derivar de la convivencia con la EP en las personas con EP y en los familiares cuidadores (ver Figuras 2.2 y 2.3), excepto en el caso de la percepción de estigmatización y el cambio de rol profesional y familiar que no se han abordado. Por último, cabe destacar que sólo se ha identificado una intervención que ha tratado el impacto que la persona con EP o el familiar cuidador puede experimentar en la dimensión espiritual (Advocat et al, 2013). Por lo tanto, en base a los resultados presentados anteriormente sobre las consecuencias de la convivencia con la EP (ver Figura 2.2 y 2.3), es necesario impulsar el desarrollo de intervenciones que también aborden el impacto que las personas con EP y los familiares cuidadores pueden experimentar debido al sentimiento de dependencia, el cambio de identidad, la percepción de estigmatización, el cambio de roles y la afectación de la dimensión espiritual. De esta manera, se potenciaría el enfoque holístico que ofrecen estas intervenciones para responder al proceso de convivencia con la EP que experimentan las personas con EP y sus familiares cuidadores (McLaughlin et al, 2010; Tan et al, 2012). Asimismo, es importante que cambie el enfoque reduccionista que ofrece el sistema sociosanitario actual a este grupo de población, centrado principalmente en el control de los síntomas motores y no motores, y en las necesidades de los pacientes. Para ello, es fundamental que los profesionales sean más conscientes de la relevancia del abordaje integral de la convivencia con la EP, así como de las dificultades de los familiares cuidadores. Por este motivo, se considera necesario que los profesionales sociosanitarios reciban más formación sobre cómo abordar consecuencias psicosociales y espirituales y cómo promover y prevenir el impacto de la salud de los familiares cuidadores.

En segundo lugar, como se indica en la Tabla 2.14, cabe señalar que la mayoría de las intervenciones no farmacológicas descritas en la literatura se han focalizado en facilitar el proceso psicosocial de automanejo (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Gregory et al, 2012; Lindskov et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Mulligan et al, 2001; Nelson et al, 2011; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). Sin embargo, sólo se ha identificado una intervención para facilitar la adaptación psicosocial (Lindskov et al, 2007) y no se ha encontrado ninguna intervención que aborde el proceso de aceptación y el de reconstrucción de la identidad. Esto podría explicarse debido a que el automanejo se relaciona principalmente con la mejora de las competencias de la persona para manejar su sintomatología y tratamiento, y a que estos aspectos se han reforzado más desde la

práctica clínica, como se puede observar también en el CCM (ver Anexo 1.1). En cambio, la adaptación, que se vincula con el ajuste que la persona tiene que realizar para adaptarse a los cambios psicosociales y espirituales que experimenta, así como los procesos de aceptación y de reconstrucción de la identidad, son procesos que han recibido menor atención por parte de los profesionales sociosanitarios. Por lo tanto, teniendo en cuenta la naturaleza biopsicosocial y espiritual de la persona (Fawcett, 2000), los procesos de aceptación, adaptación y reconstrucción de la identidad deberían tener en la práctica clínica, el mismo protagonismo que el proceso de automanejo. Se prevé que la introducción de estos procesos psicosociales en la atención clínica genere algunas resistencias, dado que hasta ahora, la dimensión psicosocial-espiritual de la persona no ha sido el objetivo prioritario de los profesionales sociosanitarios, y a que además estas dimensiones están muy vinculadas con la intimidad de la persona. Sin embargo, como se ha mencionado previamente, los aspectos psicosociales y espirituales son de especial relevancia en la EP y en otros procesos crónicos, dada la frecuente imposibilidad de mejora de la afectación física de la persona. Por lo tanto, es necesario que los profesionales desarrollen habilidades para efectuar una aproximación gradual a la dimensión psicosocial y espiritual de estas personas, que les transmita confianza, e incentive su consulta ante las dificultades que encuentren en estas áreas. De esta forma, los profesionales sociosanitarios podrían facilitar la transición de las personas con EP y sus familiares cuidadores hacia una forma de convivencia positiva con la EP.

En tercer lugar, cabe señalar que las intervenciones no farmacológicas descritas en la evidencia han considerado sólo algunos de los factores que influyen en la convivencia con la EP, y que se presentaron en la Figura 2.2 y 2.3. Como se indica en la Tabla 2.14, el factor en el que se han centrado la mayoría de las intervenciones ha sido la sintomatología de la persona con EP (A' Campo et al 2010; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002), seguido con menor frecuencia por el afrontamiento (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Lindskov et al, 2007; Mulligan et al, 2001; Nelson et al, 2011) y por el apoyo social (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Nelson et al, 2011; Sunvisson et al, 2001), y sólo en una intervención se ha examinado el factor depresión (Nelson et al, 2011). Sin embargo, ninguna intervención ha valorado individualmente la afectación que el factor generaba a la persona, ni tampoco cómo ese factor estaba influyendo en el automanejo y en la adaptación, que eran los



procesos psicosociales que se abordaban en las intervenciones revisadas. Por lo tanto, es esencial que en el desarrollo de las intervenciones se fomente el análisis de los factores que influyen individualmente a cada persona en su convivencia con la EP, dado que como se explicó anteriormente, los factores pueden repercutir en los resultados que la persona alcanza en los procesos psicosociales. Para ello, las intervenciones deberían incluir una valoración individual de los elementos característicos de la convivencia con la EP (consecuencias, factores y procesos psicosociales), que permitiese planificar las estrategias que mejor respondan a las necesidades de cada persona, en su convivencia con la EP.

Por último, es importante mencionar que actualmente en las intervenciones no farmacológicas descritas en la literatura existe un vacío en relación a cómo abordar las diferentes formas de convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares cuidadores (ver Figura 2.2 y 2.3). Por el momento, este elemento no ha sido incluido en las intervenciones descritas en la literatura. No obstante, es necesario que este elemento se incorpore entre los resultados que pretenden conseguir las intervenciones que abordan la convivencia con la EP. Ello contribuirá a que las intervenciones comprendan todos los elementos de la convivencia con la EP, y que se incentive la búsqueda de la convivencia positiva entre las personas con EP y sus familiares.

En resumen, las intervenciones descritas en la literatura ofrecen respuesta mayoritariamente al impacto de las consecuencias físicas, psicológicas y sociales, y a la capacitación en el proceso de automanejo. No obstante, el abordaje de las consecuencias espirituales, de los procesos psicosociales de aceptación, adaptación y reconstrucción de la identidad, así como de los factores y formas de convivencia es muy limitado.

### **2.3.5.2 Temas de las intervenciones no farmacológicas**

En esta sección se profundiza en el contenido que se ha desarrollado en las intervenciones no farmacológicas, con el fin de ayudar a las personas con EP y a sus familiares cuidadores a convivir mejor con la EP. Como se muestra en la Tabla 2.15, en las 11 intervenciones examinadas en esta revisión de la literatura, se han detectado 12 temas, que se explican a continuación.

**Tabla 2.15.** Temas abordados en las intervenciones no farmacológicas.

	A' Campo et al, 2010	Advocat et al, 2013	Gage et al, 2011	Gregory et al, 2012	Lindskov et al, 2007	Montgomery et al, 1994	Mulligan et al, 2001	Nelson et al, 2011	Sunvisson et al, 2001	Tickle-Degnen et al, 2010	Trend et al, 2002
EP, tratamiento y efectos adversos	✓	✓	✓		✓	✓	✓		✓		✓
Promoción de salud	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓
Competencia social	✓		✓		✓					✓	✓
Actividades de la vida diaria		✓			✓				✓	✓	✓
Aspectos psicológicos	✓	✓					✓		✓	✓	✓
Apoyo social	✓	✓			✓				✓		
Avances en investigación					✓		✓				
Entorno		✓							✓		
Espiritualidad		✓									
Automonitorización	✓										
Convivencia, adaptación, afrontamiento					✓						
Relación cuerpo y mente									✓		

Uno de los temas trabajados por casi la totalidad de las intervenciones (n = 8) ha sido la proporción de información a las personas con EP y los familiares cuidadores, sobre en qué consiste la EP, qué síntomas pueden aparecer, qué tratamientos existen y qué efectos adversos puede desencadenar la medicación (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Mulligan et al, 2001; Sunvisson et al, 2001; Trend et al, 2002) (ver Tabla 2.15).

La inclusión de esta información en las intervenciones revisadas se considera esencial dado que como se indicó anteriormente, la evidencia señala que las personas con EP y sus familiares cuidadores perciben una falta de información sobre la EP, la medicación y sus efectos, que puede dificultar la convivencia con la EP (Birgersson & Edberg, 2004; Fleming et al, 2004; McLaughlin et al, 2010). Además, la literatura y el CCM subraya que las personas tienen que aprender a conocer los síntomas para poder desarrollar el automanejo de su enfermedad en el caso de las personas con EP, o para desempeñar el rol de cuidador en el caso de los familiares (Wagner et al, 2001; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). No obstante, pese a que la formación sobre la EP y la medicación ha sido un tema abordado por bastantes intervenciones, sólo el programa PEPP (A' Campo et al, 2010) capacitaba a las personas con EP para adoptar un rol activo en el manejo de su tratamiento. En concreto, el programa PEPP (A' Campo et al, 2010) introducía a los participantes en este rol activo animándoles a escribir preguntas sobre su tratamiento, que pudiesen hacer a sus profesionales en la próxima visita. Esta iniciativa debería ser considerada por los profesionales sociosanitarios dado que podría ser de ayuda para el ajuste de las dosis de medicación en las personas con EP, y de acuerdo con el CCM (Wagner et al, 2001) para los resultados de salud de esta población.

Otro tema desarrollado de forma frecuente por las intervenciones revisadas (n = 10) ha consistido en la promoción de la salud en las personas con EP y los familiares cuidadores, focalizada en diferentes aspectos según la intervención (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Gregory et al, 2012; Lindskov et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Mulligan et al, 2001; Nelson et al, 2011; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002) (ver Tabla 2.15). En algunas intervenciones, se trabajó la promoción de la salud de un modo más general. Es el caso del programa PEPP (A' Campo et al, 2010), que discutió con los participantes la importancia de que incorporasen en su vida actividades agradables para mejorar su bienestar. Asimismo, en el programa SPIRiTT (Gage et al, 2011) se informó a los participantes

sobre estrategias generales para la promoción de la salud. Por su parte, Nelson et al (2011) promovían el desarrollo de un cambio hacia los comportamientos saludables que decidiese cada participante. En cambio, en otras intervenciones se realizaba promoción de la salud en aspectos concretos. Es el caso del programa ESSENCE (Advocat et al, 2013) que promovía la eliminación de hábitos perjudiciales como el uso de tabaco o alcohol. Asimismo, el en programa de Lindskov et al (2007) se fomentaba la higiene oral, el cuidado de la boca seca y del exceso de saliva. En cambio, Trend et al (2002) consideraron importante la promoción de la salud en el mantenimiento de la función intestinal y de eliminación, en la monitorización de la presión arterial y en la valoración del dolor y de la disfunción sexual. Por su parte, Gregory et al (2012) destacaron la promoción de un sueño reparador y cómo éste podía afectar a la calidad de vida de una persona. Sin embargo, el objetivo más trabajado en las intervenciones fue la promoción de la nutrición y del ejercicio físico (n = 6) (Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Mulligan et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010). En relación a la nutrición, las intervenciones que se han realizado se han centrado en promover una adecuada ingesta de nutrientes a través de estrategias sencillas de alimentación, y en aconsejar cómo manejar los problemas en la deglución (Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Mulligan et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010). Con respecto al ejercicio físico, el objetivo de las intervenciones era concienciar a los participantes sobre la relevancia de éste para mantener la movilidad y mejorar la salud mental (Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Montgomery et al, 1994; Mulligan et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010). La relevancia de incluir promoción de la salud en estas intervenciones, se debe a que en las personas con EP y en sus familiares cuidadores es frecuente que aparezcan desajustes en sus estilos de vida. Además, la incorporación de comportamientos saludables puede beneficiar no sólo a los problemas producidos por la convivencia con la EP sino también al estado de salud general de la persona (Advocat et al, 2013).

Por otra parte, un tema mencionado en varias intervenciones (n = 5) ha sido el desarrollo de la competencia social en las personas con EP y en sus familiares cuidadores (A' Campo et al, 2010; Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002) (ver Tabla 2.15). En estas intervenciones se explicaba a los participantes la importancia de trabajar aquellos aspectos que pudiesen interferir en la comunicación, como la voz, el lenguaje corporal o la expresión facial, para prevenir una afectación de la competencia social, y con ello una

disminución en las actividades sociales o un aislamiento social. Gracias al abordaje de la competencia social, estas intervenciones ayudaban a mejorar los problemas de comunicación de las personas con EP con sus parejas, familiares cuidadores y otras personas (Birgersson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2013)

Asimismo, algunas intervenciones (n = 5) se centraron en fomentar que las personas con EP continuasen realizando sus actividades de la vida diaria (Advocat et al, 2013; Lindskov et al, 2007; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002) (ver Tabla 2.15). Para ello, se informaba a las personas con EP y a sus familiares cuidadores sobre ejercicios físicos que podían realizar las personas con EP para tener mayor destreza en las actividades de la vida diaria como vestirse, levantarse o ducharse (Advocat et al, 2013; Lindskov et al, 2007; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). Igualmente también se aconsejaba sobre la utilización de dispositivos que podían utilizar en casa para facilitar estas actividades diarias y realizarlas con mayor seguridad (Advocat et al, 2013; Lindskov et al, 2007; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). La importancia de este tema se debe a que continuar manteniendo la independencia en la vida diaria es una de las principales preocupaciones de las personas con EP (Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004). Por ello, se considera un tema imprescindible en las intervenciones para mejorar la convivencia con la EP de las personas con EP.

Por otra parte, algunas intervenciones (n = 6) abordaban los aspectos psicológicos de la convivencia con la EP con las personas con EP y los familiares cuidadores (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Mulligan et al, 2001; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002) (ver Tabla 2.15). En algunas intervenciones, las actividades realizadas buscaban prevenir y ayudar a manejar un problema de salud mental específico. Este es el caso de tres intervenciones que abordaban el manejo del estrés (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Tickle-Degnen et al, 2010). Para ello, estas intervenciones utilizaron diferentes métodos, como la capacitación en técnicas de relajación (A' Campo et al, 2010; Tickle-Degnen et al, 2010), la importancia de ser conscientes de los pensamientos no realistas o de poca utilidad, (A' Campo et al, 2010), los grupos de apoyo (Advocat et al, 2013; Tickle-Degnen et al, 2010) y las sesiones de meditación y entrenamiento de la inteligencia emocional (Advocat et al, 2013). En cuanto al manejo de la ansiedad y la depresión, el objetivo de las dos intervenciones (A' Campo et al, 2010; Trend et al,

2002) era que los participantes pudiesen reconocer cuándo la tristeza o la ansiedad se convertían en patológicas, y cómo utilizar el pensamiento positivo y las actividades saludables para prevenir o disminuir la afectación de éstas. Por el contrario, se identificaron dos intervenciones (Sunvisson et al, 2001; Mulligan et al, 2001) que trataban de abordar de forma general los aspectos psicológicos de la convivencia con la EP. De cualquier forma, la adecuación de estos temas radica en que todos ellos favorecían la prevención y el manejo de las consecuencias psicológicas que las personas con EP y los familiares cuidadores experimentan en la convivencia con la EP (Birgersson & Edberg, al, 2004; Bramley & Eatough, 2005; Fleming et al, 2004), y que se han descrito previamente en este capítulo.

La información sobre apoyo social se trabajó en varias intervenciones dirigidas a personas con EP y a sus familiares cuidadores (n = 4) (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Lindskov et al, 2007; Sunvisson et al, 2001) (ver Tabla 2.15). El principal mensaje de estas intervenciones era que el participante identificase qué fuentes de apoyo social existían a su alcance y cómo solicitar este apoyo (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Lindskov et al, 2007; Sunvisson et al, 2001). Estas intervenciones informaban sobre diferentes tipos de apoyo social, como por ejemplo, las ayudas económicas para la realización de adaptaciones en el hogar. Como se ha indicado anteriormente en este capítulo, el apoyo social puede facilitar la convivencia con la EP por lo que éste es un tema esencial que debe incluirse en las intervenciones dirigidas a las personas con EP y también a los familiares cuidadores (Abendroth et al, 2012; Caap-Ahlgren et al, 2002; Haahr et al, 2010).

La realización de sesiones sobre avances en investigación en el tratamiento y cuidado de la EP fue un tema trabajado en dos intervenciones en las que participaban personas con EP y familiares cuidadores (Lindskov et al, 2007; Mulligan et al, 2001) (ver Tabla 2.15). De acuerdo con Mulligan et al (2001), este tema ofreció esperanza y una perspectiva más positiva sobre la EP a los participantes. Este hallazgo podría considerarse positivo dado que lograr que las personas con EP y los familiares cuidadores adopten una actitud positiva ha sido identificado en varios estudios (Haahr et al, 2011; Zaragoza Salcedo et al, 2014) como un aspecto facilitador de la convivencia con la EP. No obstante, al desarrollar estas sesiones es importante asegurarse de que las personas con EP y los familiares cuidadores no se crean falsas expectativas con la curación o tratamiento de la EP, que puedan convertirse a largo plazo en un elemento perjudicial para su convivencia con la EP.

Asimismo, dos intervenciones que se dirigían a personas con EP (Advocat et al, 2013; Sunvisson et al, 2001), incluían formación sobre cómo el entorno podía ejercer influencias sobre su salud, utilizando ejemplos como la exposición al sol y a los químicos (ver Tabla 2.15). A pesar de que en la literatura sobre la convivencia con la EP no se ha descrito la influencia del entorno físico, este tema se considera adecuado porque favorece que la persona adopte medidas de seguridad para su salud y que sea consciente de los riesgos a los que puede estar expuesto, como por ejemplo, la contaminación, las sustancias químicas en las frutas y verduras o el ruido excesivo (Advocat et al, 2013; Sunvisson et al, 2001).

Para finalizar, cabe señalar que en la literatura se han identificado algunos temas que han sido desarrollados únicamente por un intervención (ver Tabla 2.15). Este es el caso del tema de la espiritualidad, que fue abordado en el programa ESSENCE (Advocat et al, 2013). El enfoque utilizado en este programa consistía en incrementar la capacidad de las personas con EP para explorar el significado personal y el propósito en la vida (Advocat et al, 2013). De acuerdo con este estudio, la espiritualidad puede explorarse y expresarse de diferentes formas, como la fe (religión), el arte (creatividad) o el servicio a los demás (altruismo) (Advocat et al, 2013). No obstante, es cada persona quien decide cómo expresar su espiritualidad de forma que sea relevante para sí mismo y acorde con su contexto cultural. Como se ha venido indicado a lo largo de este capítulo, la dimensión espiritual tiene un papel importante en la convivencia con la EP. Por ello, es importante que se desarrollen intervenciones desde atención primaria que fomenten la dimensión espiritual de la persona con EP y también de su familiar cuidador.

El programa educativo de Lindskov et al (2007) ha sido el único que ha abordado de forma explícita cómo progresar en la convivencia con la EP, en la readaptación psicosocial y en las estrategias de afrontamiento. En esta intervención, este tema fue abordado por un psicólogo a través de un diálogo interactivo con las personas con EP. Es de interés que este tema haya sido trabajado sólo por una intervención, puesto que de acuerdo a los hallazgos de esta revisión bibliográfica, debería haber sido un tema central en todas las intervenciones. De esta forma, las personas con EP y los familiares cuidadores serían más conscientes de la necesidad de trabajar estas áreas para lograr mejores resultados en su convivencia con la EP.

En el programa PEPP (A' Campo et al, 2010), se trabajó la auto-monitorización del cuerpo, de los pensamientos y de los comportamientos con personas con EP y familiares cuidadores. A modo de ejercicio práctico para facilitar la integración de esta herramienta en la vida diaria, se pidió a los participantes que realizaran un diario y que practicasen el ejercicio de toma de conciencia del cuerpo. A través de esta sesión, esta intervención trataba de fomentar el proceso de automanejo, que como se ha indicado anteriormente puede facilitar la convivencia con la EP (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2011; Hermanns, 2011).

El programa de Sunvisson et al (2001) destaca por ser el único que incluía formación sobre la relación entre cuerpo y mente, así como asesoramiento sobre cómo mantener un buen auto-cuidado. Gracias a este tema, esta intervención abordaba la falta de armonía que perciben las personas con EP entre su cuerpo y su mente (Bramley & Eatough, 2005; Whitney, 2004). De esta forma, esta intervención facilitaba el aprendizaje que las personas con EP tienen que realizar para ser conscientes de cómo actúa su cuerpo y cómo tienen que realizar las actividades diarias (Bramley & Eatough, 2005; Whitney, 2004).

Por último, es importante señalar que sólo 5 de las 11 intervenciones revisadas incluían a familiares cuidadores además de a personas con EP (A' Campo et al, 2010; Gage et al, 2011; Mulligan et al, 2011; Nelson et al, 2011; Trend et al, 2002), y que no se ha identificado ninguna intervención dirigida exclusivamente a familiares cuidadores. Este hecho denota un menor desarrollo en la investigación sobre intervenciones para los familiares cuidadores. Asimismo, es preciso mencionar también que los temas que se trabajaban en estas cinco intervenciones estaban mayoritariamente centrados en las dificultades de las personas con EP. Este hecho podría explicarse debido a que el fenómeno de la convivencia con la EP en los familiares cuidadores es bastante similar al de las personas con EP. Sin embargo, tal como se ha indicado previamente, existen algunas diferencias en las consecuencias y en los procesos psicosociales que experimentan los familiares cuidadores. Por ello, es necesario que durante el desarrollo de las intervenciones que se dirigen a los familiares, se planifique un enfoque más adaptado a sus necesidades.

### **2.3.5.3. Estrategias aplicadas por las intervenciones no farmacológicas**

En esta sección se analizan las diferentes estrategias que se han utilizado en las 11 intervenciones no farmacológicas que se han analizado en esta revisión, y que



podrían colaborar en la mejora de la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares cuidadores. En el Anexo 2.4 se ha incluido un resumen de las estrategias de implementación que se han aplicado en cada una de las 11 intervenciones identificadas en esta revisión de la literatura. No obstante, a continuación se profundiza en estos resultados.

Entre las estrategias de las intervenciones se pueden diferenciar dos aspectos que han sido susceptibles de cambios en los últimos años: los agentes implicados en el desarrollo de la intervención y los destinatarios de la intervención (ver Anexo 2.4). En relación a los agentes implicados en el desarrollo de estas intervenciones, cabe señalar que se ha identificado una tendencia hacia la formación de equipos multidisciplinares. Este hecho se aprecia en la diferencia entre el número de intervenciones desarrolladas por profesionales de una disciplina (Montgomery et al, 1994; Nelson et al, 2011) o varias disciplinas (Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010) y el número de intervenciones dirigidas por equipos multidisciplinares (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Gregory et al, 2012; Lindskov et al, 2007; Mulligan et al, 2011; Trend et al, 2002). Este cambio podría deberse al reconocimiento por parte de los profesionales sociosanitarios de que la atención a personas con procesos crónicos requiere, tal como señala el CCM (Wagner et al, 2001), de equipos multidisciplinares, que permitan valorar y abordar en conjunto la afectación multidimensional producida por la EP. En segundo lugar, en relación a los destinatarios de estas intervenciones, hay que señalar que en los últimos años se ha producido un incremento del desarrollo de intervenciones dirigidas hacia grupos de personas con EP con sus familiares. Este nuevo enfoque es muy significativo porque reconoce la afectación que la EP genera en los familiares cuidadores, y también porque permite abordar la afectación que pueden experimentar los pacientes y sus familiares en su relación. No obstante, la evidencia sobre intervenciones para los familiares cuidadores se ha desarrollado en menor grado, en comparación con la de las personas con EP, por lo que requiere de mayores esfuerzos en investigación.

Por otra parte, entre las metodologías usadas durante el desarrollo de las intervenciones, destacan seis aspectos: duración total de la intervención, frecuencia y duración de las sesiones, número de participantes por sesión, organización de los participantes por sesión, modo de entrega y fundamentación (ver Anexo 2.4).

En cuanto a la duración total de las intervenciones, se observa que la mayoría de las intervenciones tiene una duración total de entre 5-8 semanas (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Gregory et al, 2012; Lindskov et al, 2007; Mulligan et al, 2011; Nelson et al, 2011; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). En cambio, se identificaron sólo dos intervenciones con una duración mayor, de entre 20-40 semanas (Gage et al, 2011; Montgomery et al, 1994). En relación a la frecuencia de las sesiones, hay que señalar que la intervención de Montgomery et al (1994) se desarrolla cada dos meses. Por el contrario, en todas las intervenciones restantes (A' Campo et al, 2011; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Gregory et al, 2012; Lindskov et al, 2007; Mulligan et al, 2011; Nelson et al, 2011; Sunvisson et al, 2001; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002) los participantes recibían una o dos sesiones por semana. Con respecto a la duración de cada sesión, ésta varió entre 90min, que fue la sesión más corta y 5h 30min que consistió en la sesión más larga. La valoración de la duración y frecuencia de las intervenciones es un aspecto difícil de juzgar en el caso de la EP y de otros procesos crónicos. Esto se debe a que el carácter crónico requiere de enfoques que contemplen un seguimiento y apoyo continuado de las personas con EP y sus familiares (Wagner et al, 2001). Además, la progresión de la EP generalmente suele ser lenta, dificultando que puedan llevarse a cabo investigaciones que determinen el apoyo obtenido por la intervención durante la progresión por los diferentes estadios de la enfermedad. Por ello, es necesario que se desarrollen grupos de investigación internacionales que faciliten el acceso a un gran número de personas con EP en diferentes estadios, y que permitan determinar qué duración y con qué frecuencia deben implementarse las intervenciones para obtener resultados a largo plazo en este grupo de población.

En cuanto al número de participantes por grupo (ver Anexo 2.4), tres intervenciones formaron grupos pequeños, de entre 4 y 9 participantes por sesión (A' Campo et al, 2010; Sunvisson et al, 2001; Trend et al, 2002); dos intervenciones se desarrollaron en grupos de tamaño moderado, en los que participaban entre 10 y 30 personas por sesión (Advocat et al, 2013; Gregory et al, 2012); y cabe subrayar que dos intervenciones (Gage et al, 2011; Montgomery et al, 1994) se desarrollaron individualmente con cada participante. En el caso de Gage et al (2011) se llevaron a cabo visitas domiciliarias, y en la intervención de Montgomery et al (1994) se contactaba y ofrecía consejo individual a través de vía email. En el resto de intervenciones no se menciona este aspecto. De acuerdo con la literatura sobre la convivencia con la EP (Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014), se considera

que la realización de intervenciones con grupos pequeños de entre 4 y 9 participantes, o incluso el desarrollo de intervenciones individualizadas, podría responder mejor a las necesidades de cada persona. No obstante, este aspecto debe valorarse en concordancia con el objetivo específico de la sesión.

Sobre la organización de los participantes (ver Anexo 2.4), en aquellas intervenciones en las que participaban personas con EP y sus familiares, en un caso (A' Campo et al, 2010) se realizaron sesiones conjuntas de personas afectadas y sus familiares, y en dos casos (Gage et al, 2011; Trend et al, 2002) se separaron a los participantes en diferentes grupos. Teniendo en cuenta que las personas con EP y los familiares cuidadores comparten bastantes características en los elementos de la convivencia con la EP, pero que también existen diferencias, se propone que la agrupación o no de personas con EP y sus familiares dependerán del objetivo de la sesión.

En relación al modo de entrega (ver Anexo 2.4) de la intervención, señalar que todas las intervenciones se desarrollaron de forma presencial excepto una (Montgomery et al, 1994) que se realizó vía email. Por ello, el conocimiento actual sobre los beneficios de las aplicaciones telemáticas en el ámbito de la convivencia con la EP es reducido. Asimismo, también cabe destacar que se identificaron cinco intervenciones (Gage et al, 2011; Montgomery et al, 1994; Nelson et al, 2011; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002) en las que se llevó a cabo una atención de las necesidades individuales de los participantes. Para ello, en estas intervenciones se utilizaron las siguientes estrategias. Algunas intervenciones (Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002) planificaron el desarrollo de sesiones individuales semanales que tenían una duración de entre 1.5h y 2h. Estas sesiones tenían como objetivo trabajar de forma personalizada los aspectos que se habían abordado en las sesiones grupales, favoreciendo así la transferencia de esos aspectos a su vida diaria (Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). En cambio, otra intervención (Nelson et al, 2011) se centró en que cada participante trabajase de forma individual sus objetivos y plan de acción durante las sesiones grupales. Por otro lado, la estrategia individual de Montgomery et al (1994) consistió en generar informes con recomendaciones individuales para cada participante, basadas en una valoración individual que se había realizado previamente. Por último, Gage et al (2011) desarrolló una atención individualizada a través visitas domiciliarias y contacto telefónico, en los que se fomentaban los objetivos y el plan de cuidados que cada participante acordaba con el profesional. Por otra parte, cabe subrayar que en dos intervenciones (A' Campo et al,

2010; Advocat et al, 2013) que no se realizaba una atención individualizada, tras desarrollar la sesión grupal se animaba a los participantes a que pensarán en estrategias que se ajustaran a sus capacidades y situación, para abordar los temas que se habían tratado. Como se ha descrito a lo largo de este capítulo, el fenómeno de la convivencia con la EP es experimentado de forma individual por cada persona (Portillo et al, 2012; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por este motivo, la atención individualizada se considera de especial relevancia en las intervenciones para mejorar la convivencia con la EP de las personas con EP y de sus familiares cuidadores.

Por último, cabe señalar que las intervenciones revisadas se basaban en la siguiente fundamentación: terapia conductual (A' Campo et al, 2010), principios de la atención plena “*Mindfulness*” (Advocat et al, 2013), terapia cognitivo conductual (Gregory et al, 2012), resultados de un programa anterior (Gage et al, 2011; Lindskov et al, 2007; Trend et al, 2002), resultados de una revisión de la literatura (Montgomery et al, 1994), teoría de autoeficacia de Bandura (Mulligan et al, 2011) teoría cognitivo social de Bandura (Nelson et al, 2011), estructura del Modelo de conexión (Sunvisson et al, 2001) y resultados de un meta-análisis (Tickle-Degnen et al, 2010). Según la evidencia (Corry, Clarke, While & Lalor, 2013), uno de los pasos clave durante el diseño de una intervención compleja es la identificación de la evidencia y de la teoría que explicarán el modelaje del proceso y de los resultados que se obtendrán. Por ello, mientras mayor sea el conocimiento del fenómeno de la convivencia con la EP, mejor será la planificación del modelaje de la intervención. Asimismo, cabe señalar que ninguna intervención consideró el CCM durante su diseño, pese a que éste facilita y mejora la valoración de los aspectos que interfieren en la implementación de la intervención en el sistema sociosanitario (Wagner et al, 2011).

Por otra parte, con respecto a los resultados evaluados (ver Anexo 2.4) en las intervenciones para medir su efecto, hay que indicar que en la mayoría de los estudios se han utilizado instrumentos de medición de la calidad de vida (A' Campo et al, 2010; Advocat et al, 2013; Gage et al, 2011; Mulligan et al, 2011; Nelson et al, 2011; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). Generalmente, este resultado se combina con la medición de otro resultado más específico, como por ejemplo, la rehabilitación social o la ansiedad. La medición de la calidad de vida puede aportar información muy útil sobre el impacto que está produciendo la intervención en los participantes. No obstante, este resultado debería combinarse con instrumentos que

evalúen el progreso de los participantes en los procesos psicosociales, como el automanejo o la adaptación, y en los factores, como por ejemplo el afrontamiento. De esta forma, se podría obtener una evaluación más completa de los beneficios que realmente está generando la intervención en las personas con EP y en sus familiares cuidadores.

Por último, en relación a los efectos obtenidos por las intervenciones (ver Anexo 2.4), cabe destacar que la mayoría obtuvieron resultados estadísticamente significativos en la evaluación a corto plazo (A' Campo et al, 2010; Gregory et al, 2012; Montgomery et al, 1994; Nelson et al, 2011; Tickle-Degnen et al, 2010; Trend et al, 2002). Sin embargo, pocas intervenciones alcanzaron resultados estadísticamente significativos a corto y largo plazo (Gregory et al, 2012; Tickle-Degnen et al, 2010). En relación al coste-efectividad de las intervenciones, hay que señalar que sólo en la intervención de Montgomery et al (1994) se llevó a cabo esta evaluación, obteniendo resultados positivos en la misma. Por ello, cabe señalar que la efectividad de las intervenciones existentes es satisfactoria sólo a corto plazo, no se han encontrado resultados estadísticamente significativos a largo plazo o no se han evaluado, y se desconoce su coste-efectividad. Estos hallazgos coinciden con los resultados aportados por varias revisiones de la literatura (Ambrosio et al, 2014; Hempel et al, 2008; Tan et al, 2014).

En resumen, en las intervenciones no farmacológicas descritas en la literatura destacan los equipos multidisciplinares, una tendencia hacia la inclusión de los familiares cuidadores, la organización de grupos pequeños de participantes por sesión, y las intervenciones presenciales con estrategias que permitan una atención individualizada. Asimismo, es importante subrayar que en general las intervenciones han encontrado resultados efectivos a corto plazo, pero no a largo plazo, y además no se ha estudiado su coste-efectividad ni considerado la aplicación del CCM. Por lo tanto, estos hallazgos han identificado diferentes estrategias que facilitan la intervención sobre la convivencia con la EP, y al mismo tiempo, han puesto de manifiesto los retos pendientes en este tipo de intervenciones.

### **2.3.6 Vacíos identificados en la literatura y recomendaciones**

Como se ha indicado en este capítulo, la evidencia existente ha generado un conocimiento esencial sobre los elementos claves de la convivencia con la EP y las intervenciones de esta área. Sin embargo, para responder a los vacíos identificados en la literatura es necesario que se realicen estudios con los siguientes objetivos:

- Explorar en mayor profundidad los procesos psicosociales, especialmente en los familiares, y también las diferentes formas de convivencia con la EP.
- Determinar las relaciones que se establecen entre los factores que influyen en la convivencia con la EP, y las influencias que existen entre estos factores y los procesos psicosociales.
- Diseñar intervenciones no farmacológicas destinadas a mejorar los procesos psicosociales de adaptación, aceptación y reconstrucción de la identidad, que consideren los factores, y fomenten el conocimiento de las diferentes formas de convivencia con la EP.
- Promover un mejor conocimiento de la convivencia con la EP entre los profesionales sociosanitarios.

Por lo tanto, en base a los resultados de esta revisión bibliográfica y a los vacíos identificados, esta tesis doctoral contribuirá a investigar el vacío sobre las relaciones que se establecen entre los factores que influyen en la convivencia con la EP, en concreto en la adaptación psicosocial a la EP. Asimismo, esta tesis también abordará el vacío sobre la falta de intervenciones para promover una convivencia positiva a través del proceso de adaptación psicosocial. Se ha elegido el proceso de adaptación psicosocial porque sobre éste se ha identificado un mayor número de evidencia que permite avanzar hacia el estudio de las relaciones que existen entre la adaptación psicosocial y los factores influyentes, así como de las intervenciones que podrían abordarlo. Igualmente, se ha decidido seleccionar el CCM, dado que por el momento no se ha utilizado en la EP, y sus componentes pueden ayudar a obtener mejores resultados de salud en las personas con EP y en sus familiares cuidadores.

## **2.4. Resumen**

Esta revisión bibliográfica ha contribuido al desarrollo de una mayor conceptualización de la convivencia con la EP en las personas afectadas y sus familiares cuidadores. Los resultados obtenidos indican que la convivencia con la EP causa un gran impacto en la vida de estas personas debido a las numerosas pérdidas que experimenta a nivel físico, social, psicológico y espiritual. La variabilidad de factores que contribuyen a dificultar o facilitar los procesos psicosociales de aceptación, adaptación, reconstrucción de la identidad y automanejo, convierten a la convivencia con la EP en un fenómeno de gran complejidad. Las intervenciones que

se han desarrollado por el momento no abordan todos los elementos identificados en la convivencia con la EP. Por tanto, es necesario continuar investigando este fenómeno, ya que ello facilitará que los profesionales sociosanitarios desarrollen un mejor abordaje del mismo, que promueva una convivencia positiva en la persona con EP y su familiar/cuidador. En el siguiente capítulo se presenta la metodología del estudio que se llevó a cabo en esta tesis doctoral para responder a dos de los grandes vacíos identificados en esta revisión de la literatura.





## CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

### 3.1. Introducción

En este capítulo se presenta una descripción detallada de la metodología que se ha empleado en esta tesis, con el fin de abordar dos grandes vacíos en el área de la convivencia con la EP, identificados en la revisión bibliográfica descrita anteriormente. En líneas generales cabe destacar que para responder a los objetivos que se han planteado en el estudio que se ha llevado a cabo en esta tesis, se ha empleado un diseño de metodología combinada (*mixed-methods*) (Creswell & Plano Clark, 2007) que ha conjugado la realización de una fase cuantitativa y una fase cualitativa.

En las siguientes páginas se explicarán las características de la metodología combinada que se utilizó, la recogida y el análisis de datos desarrollado, el proceso seguido para garantizar el rigor de los datos y los aspectos éticos que se consideraron.

Es importante señalar, como se indicó en el capítulo introductorio, que esta tesis está integrada en el Programa de investigación ReNACE de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra. Por ello, este estudio se basó en los resultados identificados en un estudio anterior del Programa ReNACE (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014) y en la revisión bibliográfica del capítulo anterior para planificar los siguientes objetivos.

## 3.2. Objetivos del estudio

### *Generales*

1. Desarrollar un modelo teórico que explique la relación entre los factores implicados en la convivencia con una enfermedad crónica, en concreto en las personas con EP y sus familiares cuidadores.
2. Iniciar la creación de una línea de intervenciones sociosanitarias dirigidas a facilitar la convivencia con una enfermedad crónica, en este caso de personas con EP y sus familiares cuidadores.
3. Contribuir al desarrollo del conocimiento del fenómeno de la convivencia con una enfermedad crónica, especialmente en las personas con EP y sus familiares cuidadores.

### *Específicos*

1. Determinar las relaciones entre los factores que están implicados en la convivencia con la EP, en concreto en la adaptación psicosocial a la enfermedad, e identificar el factor con mayor influencia en ésta, tanto en las personas con EP como en sus familiares cuidadores (*fase cuantitativa*).
2. Explorar en profundidad el factor que resulte ser más influyente (ver objetivo 1) en la convivencia con la EP, en concreto en la adaptación psicosocial a la enfermedad, a través de las percepciones de las personas con EP, sus familiares cuidadores y los profesionales sociosanitarios (*fase cualitativa*).
3. Conocer la percepción de las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios sobre el diseño de una intervención psicosocial focalizada en el factor más influyente en el proceso de adaptación psicosocial de la convivencia con la EP (*fase cualitativa*).
4. Proponer una intervención focalizada en el factor con mayor influencia sobre el proceso de convivencia con la EP en personas con EP y sus familiares cuidadores (*integración fase cuantitativa y cualitativa*).

### 3.3. Diseño del estudio: Metodología combinada

La investigación de metodología combinada es un enfoque de investigación que permite generar conocimiento teórico y práctico mezclando en un único estudio los diferentes puntos de vista y perspectivas que caracterizan a la investigación cuantitativa y cualitativa, para configurar un tercer paradigma de investigación<sup>1</sup> (Bryman, 2006; Creswell, 2003; Johnson, Onwuegbuzie, & Turne, 2007). Esta conceptualización de la metodología combinada denota que ésta no se reduce a un método de recogida y análisis de datos, sino que tiene unas asunciones filosóficas propias que definen la forma en que se realizará todo el estudio (Creswell & Plano Clark, 2007). Por lo tanto, llevar a cabo un estudio de metodología combinada implica aunar la recogida y análisis de datos cuantitativos y cualitativos siguiendo un diseño específico de este enfoque de investigación. Desde que Campbell & Fiske (1959) introdujeron por primera vez la combinación de métodos, han sido distintas las opiniones acerca de la adecuación de unir métodos que subyacen bajo paradigmas con diferentes formas de ver y comprender la realidad (Johnson et al, 2007). No obstante, la evolución de este enfoque durante su reciente historia ha sido positiva. De hecho, el afianzamiento y expansión de la investigación de metodología combinada puede constatarse en el desarrollo de numerosos trabajos conceptuales que han ayudado a perfilar su definición, en el creciente número de investigadores que realizan estudios de metodología combinada (Creswell & Plano Clark, 2011), o en la aparición de la primera revista específica de esta área en 2007 (*Journal of Mixed Methods Research*) (Johnson et al, 2007). El creciente interés en este diseño de investigación se debe fundamentalmente a que la combinación metodológica ofrece la ventaja de poder abordar fenómenos complejos, que requieren de las posibilidades que brindan los métodos cualitativos y cuantitativos para alcanzar mayor profundidad en el conocimiento del tema estudiado (Creswell & Plano Clark, 2007). Esta característica es la esencia de la metodología combinada y el motivo principal por el que se decidió que este enfoque era la mejor elección para responder a los objetivos del estudio. En concreto, se seleccionó un diseño explicativo secuencial “*sequential explanatory design*” (Creswell & Plano Clark, 2007) por las razones que se exponen a continuación.

---

<sup>1</sup> *Paradigma de investigación*: conjunto de creencias que guía al investigador, definiendo la naturaleza del mundo, el lugar que ocupa la persona en éste y el alcance de las posibilidades de relación entre el mundo y sus partes (Guba & Lincoln, 1994).

### 3.3.1. Diseño explicativo secuencial

Una de las clasificaciones más utilizadas para describir los principales diseños de metodología combinada propone cuatro tipologías: Triangulación, Exploratorio, Incrustado y Explicativo (Creswell & Plano Clark, 2011). A continuación, se resumen las características del diseño elegido (Explicativo), y su relación con los objetivos de este estudio. Asimismo, también se explica brevemente por qué no eran adecuados los restantes diseños.

En este estudio se ha llevado a cabo un diseño *Explicativo (Explanatory)* (Creswell & Plano Clark, 2007), que consiste en la utilización de datos cualitativos para explicar o construir sobre resultados iniciales cuantitativos. Con este diseño los resultados cualitativos pueden ayudar a comprender mejor los resultados significativos o no significativos de una metodología cuantitativa. La relación que se da entre los diferentes tipos de datos es secuencial porque se recogen y analizan primero los datos cuantitativos y después los cualitativos. Por lo tanto, en este estudio recae mayor peso sobre los métodos cuantitativos. Como se ha indicado anteriormente, éste fue el diseño elegido para responder a los objetivos del estudio, porque permitía desarrollar una primera fase para medir cuantitativamente los factores que influían en la convivencia con la EP, respondiendo así al objetivo específico 1. Además, permitía en una segunda fase cualitativa explorar las percepciones, actitudes y experiencias de las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios sobre los resultados más significativos de los datos cuantitativos de la fase anterior. Y finalmente, permitía gracias a la integración de los resultados de la fase cuantitativa y de la fase cualitativa, responder al objetivo específico 3 de este estudio.

En cambio, los diseños restantes no respondían totalmente a los propósitos de este estudio por las siguientes razones.

La *Triangulación* (Creswell & Plano Clark, 2011), uno de los diseños más conocidos, se centra en comprender mejor el fenómeno estudiado mediante diferentes recogidas de datos sobre el mismo tema. En este diseño, la relación entre datos cualitativos y cuantitativos se da al mismo tiempo, y generalmente ambos tipos de datos tienen el mismo valor. Por lo tanto, este enfoque no se consideró adecuado para este estudio por dos motivos. En primer lugar, entre los objetivos planteados se diferenciaban unos con clara afinidad a la investigación cuantitativa (objetivo específico 1) y otros a la investigación cualitativa (objetivo específico 2 y 3). En el objetivo específico 1 es

preciso señalar, como se adelantó en el capítulo introductorio, que los factores influían en la convivencia con la EP de los pacientes y sus familiares sin que éstos los percibieran de forma explícita. Por lo tanto, se consideró que los métodos cualitativos, cuyo objetivo es comprender la vivencia o experiencia de la persona, resultarían limitados debido a la improbabilidad de que estas personas fuesen conscientes plenamente de estos factores y pudiesen señalar las relaciones entre ellos. Por este motivo, se consideró que la triangulación de métodos cualitativos y cuantitativos no aportaría resultados satisfactorios, debido a las limitaciones de la investigación cualitativa para medir este objetivo. De igual modo, en los objetivos específicos 2 y 3, dado que su finalidad era explorar percepciones, actitudes y experiencias de las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios, la investigación cuantitativa no resultaba útil, y en consecuencia tampoco la triangulación. El segundo motivo que hizo decidir que la Triangulación no era un diseño adecuado fue que en este estudio era esencial que los datos se recogieran de forma secuencial, dado de la segunda recogida de datos se planificaba a partir de los resultados de la primera fase. Por lo tanto, dado que en el diseño de Triangulación los distintos tipos de datos deben recogerse de forma simultánea, se consideró que este diseño no era adecuado para este estudio.

Por su parte, el diseño *Exploratorio (Exploratory)* (Creswell & Plano Clark, 2007), se basa en conseguir que los resultados del primer método (cualitativo) puedan ayudar a desarrollar o informar los resultados del segundo método (cuantitativo). Es muy útil para desarrollar instrumentos cuando no se dispone de ninguno, o para identificar las variables de un estudio cuantitativo cuando son desconocidas. La relación entre los datos es secuencial: datos cualitativos seguidos por datos cuantitativos, con mayor relevancia los datos cualitativos. En este estudio, por las razones ya expuestas, el primer método era cuantitativo y por lo tanto el diseño exploratorio no permitía responder a los objetivos planteados.

En relación al diseño *Incrustado (Embedded)* (Creswell & Plano Clark, 2007), cabe señalar, que utiliza un conjunto de datos que adopta un rol secundario para apoyar los datos principales en los que se basa el estudio. Las premisas de este diseño defienden que un solo conjunto de datos no es suficiente y que cada pregunta requiere un tipo diferente de datos. Por ello, este diseño se utiliza cuando el investigador necesita incluir datos cualitativos o cuantitativos en un estudio mayoritariamente cuantitativo o cualitativo. Generalmente suele realizarse cuando el investigador quiere incrustar

datos cualitativos en un diseño cuantitativo, como por ejemplo, un estudio correlacional o experimental. La relación que se da entre los datos cuantitativos y cualitativos puede ser secuencial o simultánea, y siempre uno de los dos tipos de datos tiene mayor peso sobre el otro. Tal como señalan Creswell & Plano Clark (2011), es difícil diferenciar este diseño del resto de diseños de metodología combinada. De hecho, los objetivos propuestos en este estudio podrían encajar con las características de este diseño excepto por un aspecto. En el diseño Incrustado, los datos que tienen un papel secundario no tienen sentido por sí mismos porque siempre responden a una pregunta estrechamente relacionada con los datos principales. Este caso podría verse por ejemplo en un estudio con un diseño experimental que utilice los datos cualitativos antes de la intervención para colaborar en el desarrollo de un tratamiento, y después de la intervención, para explicar los resultados del tratamiento (Creswell & Plano Clark, 2011). Los datos cualitativos sobre los resultados del tratamiento no tendrían sentido si no fuesen ligados al estudio experimental en el que se utilizó dicho tratamiento. Sin embargo, los datos cualitativos de este estudio tienen sentido por sí mismos y poseen relevancia suficiente como para analizarlos y presentarlos aislados de los datos cuantitativos. De hecho, los resultados de este estudio se han estructurado en tres capítulos. En el primer Capítulo de Resultados se presentan únicamente los resultados cuantitativos, en el segundo Capítulo de Resultados se describen los hallazgos cualitativos, y por último, la combinación de los resultados cualitativos y cuantitativos se presentará en el Capítulo de Discusión. Por ello, el diseño Incrustado no se valoró adecuado para este estudio.

### **3.3.1.1. Finalidad de la metodología combinada en este estudio**

Como consecuencia lógica de la existencia de los diseños específicos en combinación metodológica, se distinguen diferentes finalidades que explican por qué los investigadores deciden llevar a cabo un estudio de metodología combinada. Tradicionalmente, se han identificado cinco posibles finalidades: Complementariedad, Desarrollo, Expansión, Triangulación e Iniciación (Greene, Caracelli & Graham, 1989). El presente estudio de metodología combinada se ha realizado para conseguir tres de estas cinco finalidades: Complementariedad, Desarrollo y Expansión. A continuación se describen brevemente todas ellas. La *Complementariedad* persigue medir diferentes características de un fenómeno mediante la relación de los resultados de un método con los de otro. En este estudio, como se muestra en los objetivos, se midieron diferentes aspectos del proceso de

convivencia con la EP a través de diferentes métodos. Por un lado, se midieron las relaciones entre los factores que estaban implicados en la convivencia con la EP, y por otro lado, se exploró en profundidad el factor más influyente en la convivencia con la EP. La finalidad de *Desarrollo* consiste en que los resultados de un método ayuden a desarrollar o informar los resultados de otro método. En el presente estudio, los resultados de los datos cualitativos ayudaron a explicar el factor que resultó más significativo en la fase cuantitativa. El propósito de *Expansión* se realiza para abarcar mucho pero a la vez profundizar, usando para ello diferentes métodos para cada una de las preguntas de investigación. En este caso, en la utilización de la metodología cuantitativa y cualitativa se profundizó para comprender mejor el proceso de convivencia con la EP, de ahí que los resultados de ambos métodos tengan sentido por sí mismos. Sin embargo, las finalidades de *Triangulación* e *Iniciación* no se llevaron a cabo en este estudio, como puede verse por sus definiciones. La finalidad de *Triangulación* se lleva a cabo cuando se persigue utilizar diferentes métodos para valorar el mismo fenómeno de estudio a través de la convergencia de los datos. Debido a los motivos expuestos anteriormente, no era adecuado utilizar la triangulación de métodos. Cuando el propósito es *Iniciación* el objetivo principal del estudio surge de modo no planificado, ya que se busca descubrir una paradoja o contradicción. No obstante, el objetivo principal de este estudio estaba definido desde el comienzo.

Como puede verse, algunas de las finalidades están directamente relacionadas con los diseños presentados arriba, como por ejemplo, el diseño de Triangulación con el propósito de Triangulación. Sin embargo, también pueden darse varias finalidades en un diseño, como ocurre en el estudio que nos ocupa.

En conclusión, en este estudio la combinación metodológica ha permitido abordar un fenómeno complejo, en este caso el proceso de convivencia con la EP, y ha facilitado alcanzar mayor profundidad en el tema de interés, lo cual no hubiese sido posible si únicamente se hubiesen utilizado métodos cuantitativos o métodos cualitativos (Creswell & Plano Clark, 2007).

### **3.3.2 Rigor en metodología combinada**

En este estudio el rigor fue evaluado en cada fase siguiendo los procesos de calidad propios de los métodos cuantitativos y cualitativos respectivamente, tal como se explicará en cada fase en este capítulo. No obstante, también se siguieron los

criterios generales de calidad en combinación metodológica. Estos criterios valoran el reconocimiento y la coherencia de los aspectos que han sido descritos anteriormente, por ello a continuación sólo se puntualizan brevemente (Creswell & Plano Clark, 2007). En primer lugar, reconocimiento del paradigma subyacente. En este estudio la combinación metodológica se consideró un paradigma de investigación independiente, es decir, un enfoque de investigación con una posición filosófica que comprende y concilia la visión de la naturaleza del postpositivismo<sup>2</sup> y del constructivismo social<sup>3</sup> (Greene, 2007). En segundo lugar, descripción del diseño de metodología combinada utilizado y su finalidad. Se llevó a cabo un diseño secuencial explicativo con dos fases, una primera fase cuantitativa, que permitió desarrollar una segunda fase cualitativa. Gracias a este diseño se alcanzaron tres de las cinco finalidades posibles en metodología combinada (Complementariedad, Desarrollo y Expansión). En tercer lugar, declaración del peso de cada método. En este estudio los datos cuantitativos han tenido mayor peso porque han aportado una información clave para el estudio, sin la cual no hubiese podido desarrollarse la fase cualitativa. En concreto, como se ha indicado en los objetivos de este estudio, en la fase cualitativa se explorará en mayor profundidad el factor que se haya identificado como más influyente en la fase cuantitativa. Por último, descripción de cómo se ha llevado a cabo la integración de los métodos. En este estudio se realizó la integración de las metodologías en dos momentos: 1) cuando a partir de los resultados cuantitativos se planificó la fase cualitativa, y 2) al finalizar el estudio, porque se integraron los resultados que habían sido analizados de forma independiente en cada fase para responder el tercer objetivo específico de este estudio.

Una vez que se han descrito los rasgos generales del diseño de metodología combinada que se desarrolló en este estudio, a continuación se presentan las características de cada fase por separado en la Figura 3.1.

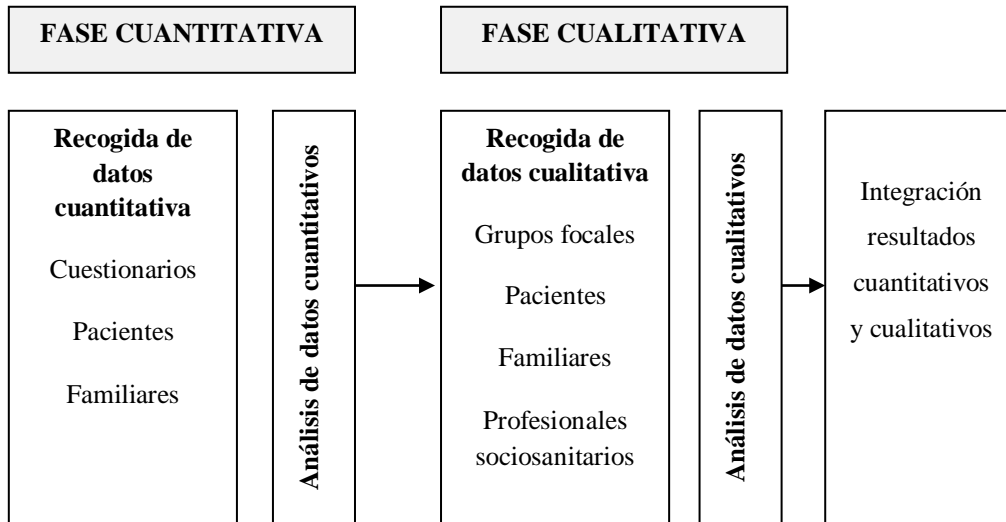
---

<sup>2</sup> *Postpositivismo*: paradigma que sostiene que la realidad existe pero solo puede ser aprehendida de forma imperfecta (Realismo crítico); mantiene una objetividad modificada, y enfatiza las tradiciones y la comunidad crítica como guardianes externos de la objetividad; apoya la metodología experimental modificada, el multiplismo crítico, la falsificación de hipótesis y puede incluir métodos cualitativos (Guba & Lincoln, 1994).

<sup>3</sup> *Constructivismo social*: teoría sociológica del conocimiento que aplica el paradigma constructivista al ámbito social, y sostiene que el conocimiento se forma a partir de las interacciones entre el ambiente, la persona y el entorno social (Berger & Luckmann, 1991).



**Figura 3.1.** Diagrama con las fases de este estudio de metodología combinada.



### 3.4. Fase Cuantitativa

En este estudio, como se ha adelantado anteriormente, se implementó un diseño de metodología combinada explicativo secuencial dividido en dos fases. A continuación se presentan las características de la metodología que configuró la primera fase cuantitativa de este estudio.

#### 3.4.1. Ámbito de la fase cuantitativa

Se seleccionó el ámbito de la comunidad porque es en este contexto donde las personas con EP y sus familiares necesitan del apoyo de una intervención multidisciplinar para sobrellevar las dificultades de la convivencia con la EP (Ollero et al, 2011; Sociedad Española de Neurología, 2002). En concreto, en el estudio se seleccionaron tres centros del ámbito de la comunidad: el Centro de Salud del barrio de San Juan en Pamplona del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-Osasunbidea), perteneciente al sector público del Sistema Sanitario de España; la Consulta de Neurología y la Unidad de Trastornos del Movimiento de la Clínica Universidad de Navarra, concerniente a la asistencia neurológica ambulatoria y especializada de gestión concertada; y la Asociación Navarra de Parkinson, conocida como ANAPAR, que forma parte del sector del voluntariado. De esta manera, gracias a la inclusión de personas procedentes de diferentes sectores del ámbito de la comunidad (público, concertado y voluntariado), se favoreció la variabilidad de las

circunstancias contextuales de los participantes. Asimismo, la selección del ámbito y de los centros estuvo respaldada por la Estrategia Nacional para la Cronicidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012), que señala atención primaria como referente para lograr una atención de calidad en la población con procesos crónicos y sus familiares cuidadores.

En esta fase cuantitativa se decidió que los participantes procediesen de los tres centros porque, como se ha indicado anteriormente, así se favorecía una mayor variabilidad de circunstancias del contexto de la comunidad, y porque además permitía continuar explorando los resultados del estudio anterior del Programa ReNACE en los mismos centros en los que éste se desarrolló. Para proporcionar un mayor conocimiento de las diferencias y semejanzas de estos tres centros, a continuación se presenta una descripción detallada de sus características.

#### *Centro de Salud de San Juan del SNS-Osasunbidea*

El Centro de Salud de San Juan del SNS-Osasunbidea proporciona asistencia primaria a una población de aproximadamente 25.704 habitantes (según el número de Tarjetas Individuales Sanitarias reales a fecha 31 de diciembre de 2012). Entre las características de la población de este centro destaca el número y la edad de las personas mayores dado que un 27.5% de su población tiene más de 65 años, y de este grupo de población alrededor del 50% de las personas son mayores de 75 años. El centro de Salud de San Juan está formado por un numeroso equipo de profesionales: 17 médicos, 3 pediatras, 20 enfermeras, una trabajadora social y 11 administrativos, que desarrollan actividad asistencial, docente e investigadora. Dentro de la función asistencial, hay que destacar la realización diaria de Consultas de Medicina, Pediatría, Enfermería y Trabajo social, en distintas modalidades, de forma concertada, a demanda, en el propio centro de salud y en el domicilio. Los programas de salud que se llevan a cabo en el centro son: el Programa de Vacunación Escolar, el Programa de Vacunación Antigripal y el Programa de Detección Precoz del Cáncer Colorrectal. A estos, hay que añadir las diferentes campañas de prevención y promoción de salud que se realizan anualmente en torno al tabaco, alimentación, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, ansiedad, lumbalgias, diabetes y ejercicio físico.

#### *Consulta de Neurología de la Clínica Universidad de Navarra*

La consulta de Neurología de la Clínica Universidad de Navarra presta atención a pacientes ambulatorios que presentan patologías neurológicas que

requieren de la capacitación específica del neurólogo y de la colaboración multidisciplinar entre profesionales. Esta consulta cuenta con un equipo profesional compuesto por 11 neurólogos, una enfermera y 4 auxiliares de enfermería. Concretamente, en la Unidad de Trastornos del Movimiento se aborda el diagnóstico y tratamiento de personas con enfermedades neurológicas que cursan específicamente con trastornos del movimiento como la EP, los temblores y las distonías. En esta unidad son atendidos alrededor de 300-400 pacientes con EP anualmente. Asimismo, cabe señalar que los profesionales de esta unidad desempeñan funciones de asistencia, investigación y docencia, dado que esta consulta pertenece a la Universidad de Navarra, una institución privada perteneciente a la Obra Corporativa del Opus Dei<sup>4</sup> que tiene entre sus objetivos la enseñanza universitaria y de postgrado. La Clínica Universidad de Navarra promueve un modo de trabajar coherente con la ética cristiana y además, es uno de los pocos centros europeos que dispone de la Acreditación de la *Joint Commission International*, que establece unos estándares de calidad consensuados internacionalmente que se evalúan periódicamente. Los pacientes que acuden a la Clínica Universidad de Navarra lo hacen de forma privada o mediante conciertos con Compañías o Mutuas Aseguradoras privadas y con la sanidad pública.

#### *Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR)*

ANAPAR es una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública, que se implantó en Navarra hace más de dos décadas. La misión de ANAPAR es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de EP y sus familiares a través de información, orientación, atención a través de terapias rehabilitadoras, sensibilización social y promoción de la investigación. Las actividades de la asociación están orientadas a completar el tratamiento farmacológico/quirúrgico, a través del abordaje de las necesidades psicosociales de las personas con EP y sus familiares, logrando así favorecer una atención integral. Entre las actividades que se realizan se incluyen la fisioterapia grupal e individual, el apoyo psicológico, la logopedia, la terapia ocupacional, el coro, el servicio de transporte a la asociación y la atención social. La financiación de estas actividades se realiza a través de organismos públicos (Gobierno

---

<sup>4</sup> El Opus Dei -Obra de Dios- en latín, es una institución de la Iglesia Católica fundada por San Josemaría Escrivá de Balaguer el 2 de octubre de 1928, que tiene como fin contribuir a la misión evangelizadora de la Iglesia difundiendo la llamada universal a la santidad y el valor santificador del trabajo ordinario.

de Navarra y Ayuntamientos de Pamplona, Tudela y Estella) y de forma privada mediante cuotas que pagan los socios y donativos. Además, a lo largo de cada año se van organizando sesiones de información, así como otras actividades de ocio, con el objetivo de fomentar la creación de vínculos de amistad en estas personas.

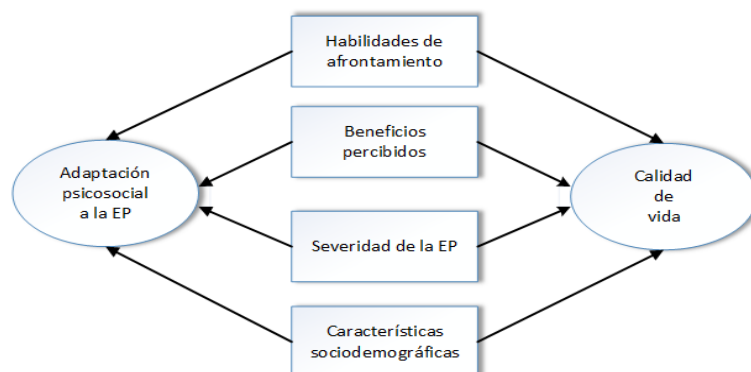
### 3.4.2. Hipótesis

A través de la recogida de datos cuantitativa de esta fase se dio respuesta al primer objetivo específico de este estudio, determinar las relaciones existentes entre los factores implicados en la convivencia con la EP, en concreto, en la adaptación psicosocial a la enfermedad, e identificar el factor/es con mayor influencia sobre este fenómeno, tanto en la personas con EP como en sus familiares. Para ello, se plantearon las siguientes hipótesis en base a los hallazgos anteriores del Programa ReNACE y a la revisión bibliográfica realizada en esta tesis doctoral:

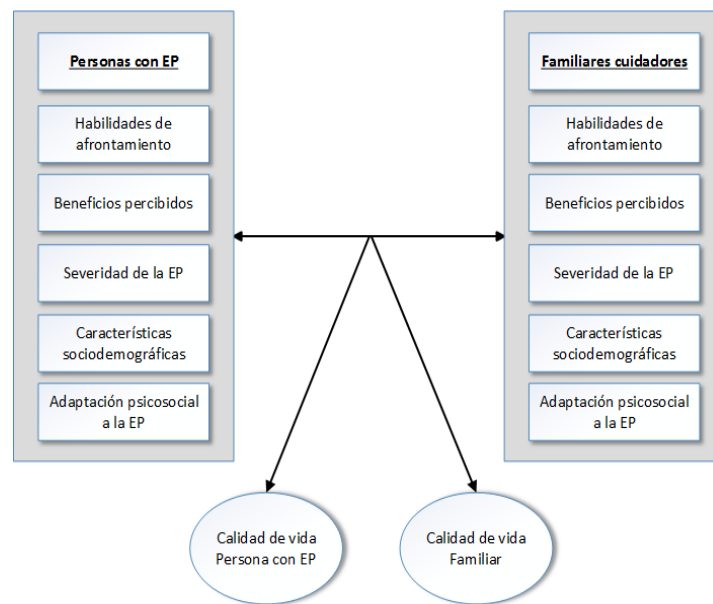
1. Las habilidades de afrontamiento, los beneficios percibidos como consecuencia de la EP, la severidad de la EP y determinadas características sociodemográficas contribuirán significativamente en la adaptación psicosocial la enfermedad y la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares.
2. Las relaciones que se establecen entre las personas con EP y sus familiares en los factores enunciados arriba junto con la adaptación psicosocial a la enfermedad, predecirán la calidad de vida de ambos grupos.

A continuación, en las siguientes figuras se representan las relaciones propuestas en la hipótesis 1 (ver Figura 3.2) y en la hipótesis 2 (ver Figura 3.3) de la fase cuantitativa.

**Figura 3.2.** Representación de la Hipótesis 1 de la Fase Cuantitativa.



**Figura 3.3.** Representación de la Hipótesis 2 de la Fase Cuantitativa.



### 3.4.3. Población, muestreo y muestra

La **población** de interés de esta fase consistió en todas las personas diagnosticadas con EP que estaban recibiendo únicamente atención ambulatoria (es decir que no estaban hospitalizadas) y sus familiares cuidadores, que residían en Navarra y que eran atendidos en alguno de los tres centros seleccionados: Centro de Salud de San Juan, Consulta de Neurología y ANAPAR. En total, se accedió a 289 personas con EP y 289 familiares cuidadores, como puede verse en la Tabla 3.1.

**Tabla 3.1.** Población de los centros participantes en la recogida de datos cuantitativa.

RECOGIDA DE DATOS	POBLACIÓN	
	Centro	Pacientes
Centro de Salud de San Juan	88	88
Consulta de Neurología	69	69
ANAPAR	132	132
Total	289	289

No obstante, cómo se explicará a continuación, dado que el acceso a la muestra se realizó mediante el envío de cartas desde los médicos o profesionales responsables de los pacientes, no puede confirmarse que éste fuese el tamaño real de la población bajo estudio por varias razones. En primer lugar, en ninguno de los tres centros existía un registro de los familiares y por ello en todos los centros se envió junto con la carta del paciente, una carta para el posible familiar/cuidador. Sin embargo, dado que posteriormente se comprobó que no todos los pacientes tenían un familiar/cuidador, es importante señalar que el número de familiares por centro fue aproximado. En segundo lugar, los registros disponibles en cada centro sobre los pacientes no estaban actualizados en su totalidad, dado que al tratarse de una población que recibía atención ambulatoria, no fue posible conocer de manera exacta cuál era el número real de pacientes al inicio de la recogida de datos, como podría hacerse en una unidad de hospitalización. En algunos casos, a consecuencia de la invitación por carta, los centros recibieron notificación de los familiares de que el paciente había fallecido, se había trasladado a otra comunidad autónoma o se había cambiado de domicilio en Pamplona, lo que se registró para su posterior análisis. En otros casos, algún familiar informó de que el paciente no podía completar el cuestionario porque había experimentado un deterioro cognitivo importante que le impedía comprender información. Sin embargo, se prevé que también se hayan producido casos similares que no hayan sido notificadas a los centros. Por todo ello, dichas limitaciones se consideraron durante la interpretación de la tasa de respuesta, como se describirá en el Capítulo de Resultados de la Fase Cuantitativa.

Se realizó un **muestreo de casos consecutivos** no probabilístico (Cochran, 1977; Polit & Hungler, 2000) a través de la inclusión de todas las personas con EP y familiares cuidadores accesibles que cumplieron los criterios de inclusión descritos en la Tabla 3.2 durante el periodo de reclutamiento fijado. Como se ha indicado anteriormente, se invitó a participar a personas con EP y familiares cuidadores de los tres centros seleccionados en el ámbito de la comunidad, lo cual favoreció la variabilidad en la muestra. Por otra parte, cabe señalar que en el muestreo no probabilístico no se realiza ningún método para seleccionar a los participantes al azar, por lo que no se puede calcular qué probabilidad tiene cada persona de ser incluido en la muestra (Polit & Hungler, 2000). Sin embargo, este tipo de muestreo es uno de los más utilizados cuando, como en este estudio, no es posible realizar un muestreo probabilístico dado que no se disponía de un listado real con el número total de casos de la población.

**Tabla 3.2.** Criterios de inclusión de los participantes en la recogida de datos cuantitativa.

<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN<sup>1</sup></b>	
<b>PERSONAS CON EP</b>	<b>FAMILIARES CUIDADORES</b>
1. Personas diagnosticados de EP, en cualquier etapa de la enfermedad que fuesen atendidos de forma ambulatoria en cualquiera de los tres centros descritos.	1. Familiares cuidadores que conviviesen con la persona afectada, o mantuviesen una relación estrecha y colaboración activa en su cuidado.
2. Personas con EP que residiesen en Navarra por la necesidad de realizar la recogida de datos en su domicilio, si así lo desean.	2. Familiares cuidadores que hablasen y comprendiesen español o en su defecto inglés.
3. Personas con EP que hablasen y comprendiesen español o en su defecto inglés.	3. Familiares cuidadores mayores de 18 años.
4. Personas con EP que tuviesen deseos de participar voluntariamente en el estudio.	4. Familiares cuidadores que tuviesen deseos de participar voluntariamente en el estudio.
5. Personas con EP que pudiesen comprender y responder el cuestionario.	5. Familiares cuidadores que pudiesen comprender y responder el cuestionario.

<sup>1</sup>Los criterios de inclusión no exigían la participación de los dos componentes de la pareja (paciente y cuidador). Este criterio permitió la participación de cuidadores de personas con alteraciones cognitivas que no podían realizar la recogida de datos.

Gracias al muestreo de casos consecutivos se facilitó que la representatividad de la muestra obtenida fuese similar a la de un muestreo probabilístico dado que los casos fueron formando la muestra aleatoriamente sin ninguna selección por parte del investigador, únicamente el periodo de tiempo en el que se llevó a cabo el reclutamiento (Polit & Hungler, 2000).

El **tamaño muestral** en la fase cuantitativa se calculó en función del tipo de análisis estadístico que se planificó para el análisis de los datos recogidos en los cuestionarios. Como se explicará más adelante, se realizaron diferentes análisis de regresión múltiple con un máximo de ocho variables (las variables se presentarán a continuación junto al cuestionario utilizado). Para garantizar un tamaño muestral con suficiente poder estadístico, se estimó un total de diez participantes por cada variable incluida en el análisis (Peduzzi, Concato, Kemper, Holford, & Feinstein, 1996). Por

lo tanto, el tamaño muestral ideal que se calculó para la recogida de datos cuantitativa fue de 80 pacientes y 80 familiares cuidadores.

#### **3.4.4. Acceso y reclutamiento**

El desarrollo de la fase cuantitativa se realizó con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra (ver Anexo 3.1) y las aprobaciones de los representantes de cada uno de los centros participantes. En el Centro de Salud de San Juan se contactó con la directora del centro y el representante del Comité Ético de Investigación Clínica. En ANAPAR se contactó con la presidenta y la trabajadora social de la asociación. Y en la Consulta de Neurología se contactó con el jefe del departamento de Neurología y con el director general de la Clínica. En los tres centros se mantuvieron reuniones personales con los responsables mencionados y se proporcionó un documento con información sobre las características de esta fase. Las gestiones para el acceso estuvieron facilitadas gracias a las negociaciones realizadas anteriormente para el desarrollo de proyectos del Programa ReNACE (ver capítulo de Introducción).

El reclutamiento de las personas con EP y familiares se realizó a través del envío de cartas desde los tres centros. Las cartas fueron enviadas por los responsables de cada centro, pero anteriormente habían sido preparadas por el investigador de la siguiente forma. Cada carta contenía una hoja de información y dos copias del consentimiento informado específico (una para el participante y otra para el equipo investigador), que explicaban de manera clara en qué consistía la participación (ver Anexo 3.2 para la carta del paciente y Anexo 3.3 para la del familiar cuidador). En la carta, se incluyó un sobre franqueado con la dirección postal de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, para que los participantes que aceptaban tomar parte en el estudio enviaran su consentimiento informado y un teléfono de contacto. Una vez que se recibía la carta en la Universidad de Navarra, el investigador se ponía en contacto con la persona y concretaba la fecha y el lugar para la realización de la recogida de datos.

Dado que el reclutamiento de personas con EP es un proceso complejo significativamente más lento que el de personas con otros procesos crónicos (Michael J. Fox Foundation, 2011), para favorecer la respuesta de participación al estudio se planificó el siguiente protocolo:



1. Se revisó la claridad y adecuación de la hoja de información teniendo en cuenta que la población diana consistía principalmente en personas mayores de 60 años. Asimismo, se decidió que la administración del cuestionario se realizaría en una entrevista personal o telefónica. La entrevista personal se podía realizar en el domicilio del participante (para facilitar la participación a pacientes con problemas de desplazamiento), en el centro en el que se le prestaba atención o en la Universidad de Navarra.

2. En cada centro se realizó una sesión informativa para explicar en qué consistía la fase cuantitativa. En ANAPAR, la sesión estuvo dirigida a los socios y profesionales de la asociación y se organizó coincidiendo con una jornada de formación en la propia sede de la asociación. Todos los socios de ANAPAR recibieron la notificación de esta sesión de información por correo postal junto con el anuncio de la jornada de formación. En el Centro de Salud y en la Consulta de Neurología, la sesión informativa se planificó únicamente para los profesionales porque estos centros no realizaban sesiones de información para este grupo de población. No obstante, se consideró importante que todos los profesionales de los centros implicados conociesen el estudio para que pudiesen resolver dudas o informasen sobre él a los participantes. Por otra parte, en cada centro se asignó un responsable de la supervisión y canalización de las cartas que llegasen a su centro y de cualquier cuestión que pudiese surgir en relación a esta recogida de datos. El investigador contactó semanalmente con cada responsable para conocer los avances, recoger cartas y recordar la importancia de que se preguntase a los pacientes y familiares si habían recibido la carta informativa sobre esta fase del estudio. Por último señalar que en los tres centros se colocó un póster que anunciaba el estudio, animaba a participar y ofrecía la posibilidad de resolver dudas en su centro o con el investigador a través de un teléfono o vía email.

3. Se estableció que en caso de no alcanzar la muestra suficiente para esta fase, un mes después de la fecha del primer envío se realizaría una segunda promoción del estudio para favorecer la respuesta de los participantes que no habían contestado. Una vez transcurrido ese mes, en ANAPAR este segundo contacto se realizó a través del envío de una nueva nota que recordaba la posibilidad de participar en el estudio. Esta nota se incluyó en una carta que se envió desde el centro para informar sobre las actividades de la asociación. Para ello, se entregó al responsable asignado en ANAPAR una lista con los pacientes y familiares cuidadores de su centro que ya

habían participado o que habían indicado que declinaban su participación, para que se contactase únicamente con los que no habían contestado. Por el contrario, en los otros dos centros, los profesionales responsables decidieron que no era adecuado volver a enviar una carta específicamente para informar nuevamente sobre el estudio, dado que podría ser considerada una falta de respeto hacia su decisión de no participar. Por ello, la estrategia para favorecer la participación en el Centro de Salud y en la Consulta de Neurología, que también se llevó a cabo en ANAPAR, consistió en contactar con todos los profesionales personalmente, por teléfono o vía email, para que en sus consultas preguntasen a las personas con EP y sus familiares si habían recibido la carta informativa del estudio o si les gustaría que le aclarasen alguna duda sobre éste. El investigador realizó contactos semanalmente con los profesionales asignados en los tres centros para saber si alguna persona estaba interesada en participar hasta que se alcanzó el tamaño muestral fijado. La respuesta a esta acción fue una inclusión más lenta de nuevos participantes en comparación con la respuesta que se había obtenido con el envío de cartas. No obstante fue un procedimiento efectivo porque facilitó la inclusión de un número de participantes superior al estimado.

### **3.4.5. Recogida de datos e instrumentos**

La recogida de datos cuantitativa se llevó a cabo a través de cuestionarios que fueron aplicados de forma transversal y multicéntrica (Alreck & Settle, 2003). El objetivo de esta recogida de datos fue responder al primer objetivo específico de esta tesis: determinar las relaciones entre los factores implicados en la convivencia con la enfermedad, en concreto en la adaptación psicosocial a la enfermedad, e identificar el factor con mayor influencia en este fenómeno, tanto en pacientes como en familiares cuidadores. Para alcanzar este objetivo, esta tesis continuó investigando los hallazgos de un estudio cualitativo anterior del Programa ReNACE (ver Capítulo Introducción), en el que se habían identificado los factores que influían en la convivencia con la EP (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por ello, a continuación se presenta una breve descripción de cada uno de los factores que emergieron del estudio cualitativo mencionado arriba (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014):

Factor 1. Repercusiones de los síntomas: este factor hacía referencia a las repercusiones que las personas con EP tenían en su vida debido a los síntomas

motores (temblor de reposo, bradicinesia, rigidez articular o trastornos de la marcha) y no motores (depresión, trastornos de conducta, deterioro cognitivo, trastornos del sueño, estreñimiento) de la EP.

Factor 2. Tratamiento: en este factor se recogían aquellos aspectos relacionados con el tratamiento farmacológico y/o quirúrgico de la EP, que preocupaban a las personas con EP y sus familiares cuidadores (por ej.: dosis adecuada, respuesta a los fármacos, colaboración médico-paciente, efectos secundarios de los fármacos).

Factor 3. Salud del cuidador: este factor abordaba el estado de salud del familiar o cuidador, definiendo salud de manera global e integral (física, psicológica/emocional, social y espiritual). Además, señalaba la importancia de que el familiar cuidador lograra encontrar el equilibrio en su dedicación para prevenir cuadros de ansiedad o depresión.

Factor 4. Recursos: este factor describía el conjunto de apoyos, ayudas y servicios de diversa naturaleza dispensados por los sistemas sanitario y social, por entidades o asociaciones y por la familia y las amistades. Cabe mencionar que este factor recogía que para los participantes contar con información clara, concisa y adaptada sobre la enfermedad y su evolución, y con el resto de recursos citados, era importante para la convivencia con la EP.

Factor 5. Respuestas y experiencias: este factor describía los diferentes cambios en el rol familiar, profesional y social del paciente y del familiar cuidador y cómo estos influían en la convivencia con la EP.

Factor 6. Habilidades de afrontamiento: este factor especificaba el conjunto de comportamientos, actitudes y pensamientos, generalmente reflejo de la personalidad y de los valores y creencias de la persona, y que podían favorecer o dificultar la convivencia con la EP.

El presente estudio comenzó realizando un importante trabajo de conceptualización y síntesis de los factores descritos arriba. Este trabajo consistió en un estudio en profundidad de los resultados cualitativos que se habían obtenido en el proyecto ReNACE anterior, para identificar las variables cuantitativas que representaban a cada uno de los factores. La finalidad de este trabajo era el diseño de un cuestionario que permitiera medir estadísticamente estos factores y las relaciones que se establecían entre ellos.

### **3.4.5.1. Diseño del cuestionario y variables de la fase cuantitativa**

Para diseñar el cuestionario que se utilizó en esta fase se dieron los siguientes pasos:

Paso 1. Se identificaron las variables que representaban a los seis factores mencionados arriba a través de un trabajo de síntesis y conceptualización de los datos cualitativos del proyecto ReNACE anterior (ver Tabla 3.3).

Paso 2. Se realizó una revisión de la literatura para localizar una escala que midiese todas las variables que representaban los factores que influían en la convivencia con la EP en los pacientes y familiares cuidadores. Tras la revisión, se llegó a la conclusión de que no existía ningún instrumento para medir en conjunto todas las variables presentadas en la Tabla 3.3. Por ello, se recondujo la revisión bibliográfica para buscar instrumentos que midiesen con la mayor exactitud posible las variables identificadas.

Paso 3. En base a los hallazgos de la revisión bibliográfica, se configuró un cuestionario para el paciente y otro para el familiar cuidador que englobaba cuatro escalas de medición y un conjunto de preguntas diseñadas para esta recogida de datos.

Como se indica en la Tabla 3.3, los cuestionarios integraban las siguientes escalas:

- La Escala de Calidad de vida PDQ-39 (Peto, Jenkinson, Fitzpatrick, & Greenhall, 1995) se seleccionó para medir la variable calidad de vida del paciente que representaba al factor 1 “repercusiones de los síntomas”.
- La Escala Calidad de vida de cuidadores (SQLC) (Glozman, Bicheva, & Fedorova, 1998) se seleccionó para medir la variable calidad de vida del cuidador que representaba al factor 3 “salud del cuidador”.
- La Escala Adaptación Psicosocial a la Enfermedad auto-administrada (PAIS-SR) (Derogatis, 1986) se eligió porque permitía medir en pacientes y familiares la variable adaptación psicosocial a la enfermedad que representaba el factor 2 “tratamiento”, el factor 5 “respuestas y experiencias”, y parte de la información recogida en el factor 4 “recursos”.

**Tabla 3.3.** Relación de los factores, variables e instrumentos de la Fase Cuantitativa.

<b>FACTOR*</b>	<b>VARIABLE</b>	<b>INSTRUMENTO PACIENTE</b>	<b>INSTRUMENTO FAMILIAR</b>
Factor 1. Repercusiones de los síntomas	Calidad de vida del paciente	Escala Calidad de vida (PDQ39)	No aplicable
Factor 2. Tratamiento	Adaptación psicosocial a la enfermedad	Escala Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS)	Escala Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS)
Factor 3. Salud del cuidador	Calidad de vida del cuidador	No aplicable	Escala Calidad de vida de cuidadores (SQLC)
Factor 4. Recursos	Recursos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS)</li> <li>• Ítems sobre recursos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS)</li> <li>• Ítems sobre recursos</li> </ul>
Factor 5. Respuestas y experiencias	Adaptación psicosocial a la enfermedad	Escala Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS)	Escala Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS)
Factor 6. Habilidades de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afrontamiento</li> <li>• Beneficios percibidos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala Afrontamiento Breve</li> <li>• Escala Hallazgo de Beneficio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala Afrontamiento Breve</li> <li>• Escala Hallazgo de Beneficio</li> </ul>

\*Factores identificados en un estudio previo a esta tesis del Programa ReNACE (Portillo et al, 2012).

- La Escala Afrontamiento Breve (Carver, 1997) se escogió para medir la variable afrontamiento de pacientes y familiares que representaba el factor 6 “habilidades de afrontamiento”.
- La escala Hallazgo de Beneficio (Antoni et al, 2001) valoraba la variable beneficios percibidos y se utilizó para medir parte de la información

englobada el factor 6 “habilidades de afrontamiento” de pacientes y familiares.

- Se diseñó un conjunto de ítems para medir la información restante del factor 4 “recursos” en pacientes y familiares.

### 3.4.5.2. Escalas de medición integradas en el cuestionario

El cuestionario del paciente quedó configurado por cuatro escalas, la clasificación Hoehn & Yahr y dos apartados de ítems que contenían preguntas sobre datos sociodemográficos y recursos (ver Tabla 3.4). En el Anexo 3.4 puede consultarse el cuestionario del paciente tal como se utilizó.

**Tabla 3.4.** Escalas integradas en el cuestionario del paciente.

CUESTIONARIO DEL PACIENTE	Nº ítems
1. Datos sociodemográficos	9
2. Escala de Calidad de vida en personas con Enfermedad de Parkinson PDQ-39	39
3. Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad auto-administrada (PAIS-SR)	46
4. Datos sobre recursos formales	12
5. Escala de Afrontamiento Breve	28
6. Escala de Hallazgo de Beneficio	17
7. Clasificación Hoehn y Yahr	1
<b>Total número de ítems</b>	<b>152</b>

En cuanto al cuestionario del familiar/cuidador, como puede verse en la Tabla 3.5, incluía las mismas escalas que el cuestionario del paciente excepto por la escala que medía la variable calidad de vida, porque se utilizó una escala específica para cuidadores, y por la escala para medir la severidad de la EP que se utilizó sólo con los pacientes. Asimismo hay que señalar que la Escala de Adaptación psicosocial a la enfermedad que se utilizó con los familiares cuidadores era una versión específica para familiares cuidadores. En el Anexo 3.5 puede consultarse el cuestionario utilizado con los familiares cuidadores.

**Tabla 3.5.** Escalas integradas en el cuestionario del familiar cuidador.

<b>CUESTIONARIO DEL FAMILIAR/CUIDADOR</b>	<b>Nº ítems</b>
1. Datos sociodemográficos	9
2. Escala de Calidad de vida de los cuidadores SQLC	16
3. Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad auto-administrada (PAIS-SR)	46
4. Datos sobre recursos formales	12
5. Escala de Afrontamiento Breve	28
6. Escala de Hallazgo de Beneficio	17
<b>Total número de ítems</b>	<b>128</b>

Es importante puntualizar que se obtuvo la autorización de los autores de las escalas que se utilizaron tanto en el cuestionario del paciente como en del familiar cuidador, para que fueran empleadas en esta tesis. A continuación, se describen las principales características de cada una de las escalas e ítems que configuraron el cuestionario del paciente y del familiar:

#### *Datos sociodemográficos*

Esta sección estaba constituida por 14 preguntas que recogían los siguientes datos: sexo, edad, estado civil, duración de la EP, reconocimiento legal de dependencia, estructura física de la vivienda, situación laboral, estudios, área de residencia, salario, otros ingresos, estructura del hogar, presencia de otra enfermedad distinta de la EP, cuidador principal, edad del cuidador principal y presencia de enfermedad en el cuidador principal. Entre las preguntas, la mayoría eran preguntas cerradas con varias opciones de respuesta, algunas eran preguntas cerradas con dos opciones de respuesta y en dos de éstas se pedía al participante alguna información aclaratoria. Para ver las preguntas sobre datos sociodemográficos realizadas al paciente, consultar la página 377 del Anexo 3.4 y para las del familiar cuidador, consultar la página 399 del Anexo 3.5.

#### *Escala de Calidad de vida en personas con Enfermedad de Parkinson PDQ-39*

Este cuestionario (ver página 380 del Anexo 3.4) es un instrumento para valorar la calidad de vida relacionada con la salud específicamente en las personas

con EP (Peto et al, 1995). Fue diseñado por Peto y colaboradores en 1995 a partir de entrevistas a personas con EP y es el más utilizado a nivel internacional en este área (Martínez-Martín et al, 2011). El cuestionario está formado por 39 ítems que se dividen en ocho dominios: movilidad (10 ítems), actividades de la vida diaria (6 ítems) bienestar emocional (6 ítems), estigma (4 ítems), apoyo social (3 ítems), deterioro cognitivo (4 ítems), comunicación (3 ítems) y malestar corporal (3 ítems). Cada ítem puede calificarse mediante una escala tipo Likert de 5 puntos (nunca, ocasionalmente, a veces, con frecuencia, siempre). Los resultados pueden presentarse por dominios o en conjunto y se expresan en porcentajes sobre la máxima puntuación total, de manera que a mayor puntuación mayor afectación en su calidad de vida (varía desde 0 que es la mejor puntuación cuando no existe ningún tipo de problema, hasta 100 que sería la peor puntuación cuando existe una gran afectación en la calidad de vida) (Peto et al, 1995).

Este instrumento fue validado en castellano por Martínez-Martín y col (1998) en una muestra de 103 personas diagnosticadas de EP idiopática. La consistencia interna de las dimensiones ( $\alpha$  de Cronbach entre 0.63-0.94 en todas las dimensiones) y la correlación total de ítems (varió entre 0.57 y 0.87 siendo  $p < 0.001$ ) fue satisfactoria (Martínez-Martín et al, 1998). Sólo dos ítems (Problemas con las relaciones y Sentirse ignorado por las personas) obtuvieron un resultado inferior en comparación con el estudio original (Martínez-Martín et al 1998). Asimismo, se obtuvieron resultados de correlación alta ( $r_s = 0.49-0.73$ ,  $p < 0.001$ ) entre tres dominios de la versión en castellano (Movilidad, Actividades de la vida diaria y Comunicación) y escalas frecuentemente utilizadas en los pacientes con EP (Hoehn y Yahr Staging, Unified Parkinson's Disease Rating Scale, Schwab & England Scale, Short Portable Mental Status Questionnaire, Geriatric Depression Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale) (Martínez-Martín et al 1998). Por lo tanto, el PDQ-39 versión castellano es un instrumento fiable para la valoración de la calidad de vida de las personas con EP (Martínez-Martín et al, 1998).

#### *Escala de Calidad de Vida de los Cuidadores SQLC*

La Escala de la Calidad de Vida de los Cuidadores o *Scale of Quality of Life of Caregivers* (SQLC) (ver página 402 del Anexo 3.5) evalúa la calidad de vida de los cuidadores de personas con una enfermedad, valorando cuantitativamente las principales áreas de su vida (Glozman et al, 1998). La escala fue desarrollada por



Glozman en 1998 en un estudio con cuidadores de personas con EP (Glozman et al 1998). Tiene 16 ítems que miden el impacto de la enfermedad en tres áreas de la vida del cuidador: actividad profesional (4 ítems), actividad social y tiempo libre (5 ítems) y responsabilidad por el cuidado diario (7 ítems) (Glozman et al, 1998). La escala tiene doble sistema de puntuación y para la interpretación de los resultados se debe considerar que mientras menor sea la puntuación conseguida en la escala, mayor será el impacto en la vida del cuidador y mayor afectación de la calidad de vida (Glozman et al, 1998). El resultado de esta escala clasifica el nivel de impacto en los cuidadores en cuatro grados de afectación: Ninguno (141-149 puntos); Suave (100-140 puntos), Moderado (86-99 puntos) y Severo (menos de 85 puntos) (Glozman et al, 1998).

Esta escala fue validada en castellano por Martínez-Martín et al (1998) en una muestra de  $n = 62$  cuidadores y 57 pacientes. Los resultados indicaron que la escala tiene una consistencia interna satisfactoria ( $\alpha > 0.80$ ), correlación entre ítems significativa para 11 ítems ( $p < 0.001$ ) y no significativa para los ítems 4 y 10, adecuada correlación, precisión cross-seccional (error estándar de medición en  $\alpha = 8.57$ ) y sensibilidad a las tensiones del cuidador debidas a la gravedad de la enfermedad medido con los estadios de Hoehn y Yahr (Kruskal-Wallis,  $p < 0.0001$ ). Asimismo, se calculó la validez convergente con escalas que medían variables como la duración de la enfermedad, el estadio de Hoehn y Yahr y el estado motor y mental, obteniendo una puntuación significativa ( $p = 0.001$  cuando  $p < 0.0001$ ). También fue positiva la correlación con el género del cuidador, siendo mayor en las mujeres ( $p = 0.02$ ). Por el contrario, la edad, el tipo de relación con el paciente y el nivel de educación no obtuvieron correlación positiva con la SQLC (Martínez-Martín et al, 1998). Por lo tanto, se concluye que la Escala SQLC es un instrumento fiable para valorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con EP (Martínez-Martín et al, 1998).

#### *Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (auto-administrada)*

La Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad auto-administrada o *Psychological Adjustment to Illness Scale Self-Report* (PAIS-SR) es una escala multidimensional diseñada para valorar la adaptación psicológica y social del paciente y sus familiares cercanos ante la enfermedad (Derogatis, 1986). Esta escala hace referencia a la experiencia de la persona en los últimos 30 días incluyendo el día en el que se completa dicha escala (Derogatis, 1986). La escala ha sido desarrollada

en dos versiones, una para el paciente (ver página 383 del Anexo 3.4) y otra para el familiar (ver página 405 del Anexo 3.5), pero ambas presentan las mismas características (Derogatis, 1986).

La PAIS-SR está formada por 46 ítems que agrupan siete dominios: orientación en el cuidado de su propia salud, ámbito profesional, ámbito doméstico, relaciones sexuales, relaciones familiares extensas, entorno social y malestar psicológico (Derogatis, 1986). Cada ítem se valora con una escala tipo Likert de 4 opciones de respuesta que se puntúa de 3 a 0 puntos en las preguntas pares, y de 0 a 3 puntos en las preguntas impares (Derogatis & Derogatis, 1990). La interpretación de la escala puede ofrecerse a nivel global, a nivel de dominio o a nivel de ítem específico (Derogatis, 1986). La calificación final se obtiene mediante la suma de los puntos conseguidos en cada dominio, la puntuación por dominios a través de los puntos resultantes en el dominio de interés y la puntuación por ítem a través del resultado conseguido en dicho ítem (Derogatis & Derogatis, 1990). La puntuación global indica la adaptación general del paciente, mientras que la puntuación por dominios o por ítems puede ayudar a evaluar áreas o aspectos específicos en la adaptación (Derogatis & Derogatis, 1990). Una puntuación total mayor de 62 puntos indica dificultades en la adaptación de la persona a la enfermedad (Derogatis & Derogatis, 1990). Debido a que la medición de la adaptación a la enfermedad puede estudiarse en un gran número de enfermedades, la PAIS no tiene un grupo cerrado de población de interés, sino que utiliza un sistema de archivo sistemático que permite que se vayan desarrollando las normas de la escala para tantas categorías de enfermedades como cohortes representativas de pacientes se vayan obteniendo (Derogatis, 1986). Actualmente, esta escala es una de las más utilizadas a nivel internacional para medir la adaptación psicosocial en pacientes con procesos crónicos, como es el caso de candidatos a trasplantes de riñón, corazón, hígado, pulmón y médula espinal (Rodrigue, Kanasky, Jackson & Perri, 2000), mujeres con escleroderma (Knafo et al, 2009) o pacientes con el síndrome de intestino irritable (Dumitraşcu & Stănculeţ, 2006), y también se ha utilizado con personas con EP (McQuillen et al, 2003; Welsh et al 2000). Asimismo, también se ha utilizado para medir la adaptación psicosocial a la enfermedad de los familiares de personas con EP (Gilbar & Harel, 2000).

La PAIS-SR está validada en castellano por Crespo Hervas y Ferre Navarrete (1992) en su versión para pacientes. Se contactó con estos autores para obtener los datos de la validación al castellano de esta escala pero no se obtuvo respuesta. Por ello, a

continuación se presentan los datos de la validación de la versión en inglés. La fiabilidad de esta escala se estudió en pacientes con diálisis renal, cáncer de pulmón y cardíacos a través del coeficiente  $\alpha$  para el PAIS entrevista y PAIS-SR, obteniendo resultados que variaron entre 0.47 y 0.93 (Derogatis, 1986). Únicamente en la muestra de pacientes con cáncer de pulmón y el dominio de Relaciones familiares extensas el resultado obtenido fue inferior (0.12) (Derogatis, 1986). La estructura factorial y estabilidad de los ítems ha sido estudiada en 280 pacientes candidatos a trasplante de riñón, corazón, hígado, pulmón y médula ósea identificando en el instrumento seis factores, 26 ítems y un 59% de varianza (Rodrigue et al, 2000). El coeficiente alfa para los 26 ítems fue de 0.87 y la consistencia interna para los factores varió entre 0.50 y 0.86 (Rodrigue et al, 2000). Además, se encontraron correlaciones altas con otros instrumentos frecuentemente usados con adultos con procesos crónicos que apoyan la validez de la escala PAIS-SR (Rodrigue et al, 2000).

En cambio, la Escala PAIS-SR en su versión para familiares no está validada en castellano. Por ello, como se explicará más adelante se realizó un proceso de traducción-retrotraducción (Bullinger et al, 1998; Carvajal, Centeno, Watson, Martínez, & Sanz Rubiales, 2011) con la Escala PAIS-SR en su versión para familiares y valoró su facilidad de comprensión y factibilidad durante el estudio piloto (Parahoo, 2006).

#### *Datos sobre recursos formales*

En el cuestionario del paciente (ver página 393 del Anexo 3.4) y en el del familiar (ver página 416 del Anexo 3.5) se incluyeron 12 preguntas cerradas con dos opciones de respuesta (Si/No) para obtener información sobre el tipo de recursos que utilizaban los participantes, una pregunta abierta para puntuar del 1 al 3 los recursos más valorados y una pregunta con cerrada con dos opciones de respuesta (Si/No) para saber si existía algún recurso que consideraban necesario tener. En esta última pregunta, en caso de respuesta positiva, se incluyó un espacio para recoger la información que el participante quisiese incluir. Esta sección complementó a la recogida de información sobre recursos en la escala PAIS, en concreto, sobre la atención médica, la información recibida sobre la enfermedad y el apoyo informal, y a la que se obtuvo en la escala PDQ-39 y la escala SQLC sobre apoyo social (familia/pareja/amigos).

### *Escala de Afrontamiento Breve*

La Escala de Afrontamiento Breve o *Brief COPE Scale* (ver página 394 del Anexo 3.4 del paciente y la página 417 del Anexo 3.5 del familiar) es un instrumento multidimensional para valorar las diferentes formas en que una persona responde al estrés (Carver, 1997). Fue diseñada por Carver en 1977 a partir de la escala *COPE Inventory*, principalmente para reducir la extensión de la *COPE Inventory* y también para incorporar algún aspecto importante que antes no se valoraba. Está formada por 24 ítems que se clasifican en 12 escalas o reacciones diferentes de afrontamiento (2 ítems en cada escala): afrontamiento activo, planificación, reestructuración positiva, aceptación, humor, religión, uso de apoyo emocional, auto-distracción, negación, descarga, uso de sustancias y desvinculación de comportamiento (Carver, 1997). Las opciones de respuesta varían entre 1 (cuando la persona no realiza esa acción) y 4 (cuando la persona realiza esa acción con mucha frecuencia) (Perczek, Carver & Price, 2000), y los enunciados de los ítems pueden enunciarse en el tiempo verbal necesario para el estudio que se esté realizando (Carver, 1997). La escala de Afrontamiento Breve está basada en el modelo de Lazarus y Folkman del estrés y en el modelo de auto-regulación del comportamiento de Carver y Sheier (Carver, 1997; Carver, Scheier & Weintraub, 1989). Originalmente se desarrolló para medir el afrontamiento de una persona ante un evento estresante general, pero en su aplicación práctica se ha convertido en una de las escalas más utilizadas en la investigación sanitaria (Carver, 1997). De hecho, se ha utilizado ya en estudios con pacientes con enfermedades crónicas como el HIV (Virus de Inmunodeficiencia Humana), cáncer de pecho, enfermedad de Huntington, esclerosis múltiple y también con cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (Carver, 1997; Cooper, Katona & Livingston, 2008; Dowing, Williams, Leserman & Paulsen, 2012). La interpretación de la escala permite identificar de una manera rápida si las respuestas de afrontamiento de una persona son adecuadas o no (Carver, 1997). Para ello, Carver (1997) señala que las respuestas de afrontamiento relacionadas con afrontamiento activo, uso de apoyo social y aceptación están relacionadas con respuestas adaptativas y funcionales, mientras que la Negación y la Desvinculación de comportamiento son respuestas relacionadas con una mala adaptación a la enfermedad (Carver et al 1989).

La validez y fiabilidad de la escala se analizó en tres muestras (n = 168, 124 y 126) de personas pertenecientes a una comunidad que había sido afectada por el Huracán Andrew (Carver, 1997). El análisis de factor exploratorio del conjunto de ítems indicó

nueve factores y un 72.4% de varianza (Carver, 1997). El coeficiente alfa en las 14 escalas superó el valor de 0.50 (Carver, 1997). Además, la escala fue validada en castellano, obteniéndose valores de confianza interna muy similares a los de la versión original y correlaciones altas entre las dos versiones, excepto en el caso de la escala de Desvinculación de comportamiento que fue muy débil (0.43) (Perczek et al, 2000). Por ello, se concluye que la Escala de Afrontamiento Breve es un instrumento fiable para la valoración del afrontamiento en las personas con EP y sus familiares o cuidadores.

### *Escala Hallazgo de Beneficio*

La escala de Hallazgo de Beneficio o *Benefit Finding Scale* (ver página 396 del Anexo 3.4 del paciente y página 419 del Anexo 3.5 del familiar) de Antoni et al (2001) permite medir los beneficios percibidos como consecuencia de una enfermedad (Antoni et al 2001). Para el desarrollo de esta escala Antoni et al (2001) se basaron en un trabajo anterior sobre percepciones en padres, configurando una escala que aplicaron en mujeres diagnosticadas de cáncer de pecho en estadio precoz. Actualmente, esta escala se ha aplicado en estudios con personas que tenían distintos procesos crónicos como cáncer de próstata, HIV, esclerosis lateral amiotrófica y enfermedad de Huntington (Antoni et al 2001; Carver & Antoni, 2004; Kim, Schulz & Carver, 2007; Mohr et al 1999; Pakenham, 2005; Pakenham & Cox, 2009; Tomich & Helgeson, 2004). Esta escala surgió de estudios en los que se identificó que percibir beneficios positivos en una experiencia adversa puede ayudar en la adaptación a dicha experiencia (Mohr et al 1999; Pakenhman, 2005). Algunos de esos beneficios positivos son el crecimiento personal, el fortalecimiento de las relaciones sociales y el cambio en las prioridades (Antoni et al 2001; Pakenhman, 2005). La escala de Hallazgo de Beneficio está formada por 17 ítems que se califican con una escala tipo Likert de 5 posibles respuestas: (1) En absoluto, (2) Un poco, (3) Moderadamente, (4) Bastante, (5) Muchísimo.

La escala Hallazgo de Beneficio no está validada en castellano. No obstante, dada la relevancia que tiene la medición de los beneficios percibidos como uno de los factores que influyen en la convivencia con la EP y la inexistencia de otra escala en castellano para medir este concepto, se decidió utilizar esta escala. Por ello, se realizó un proceso de traducción-retrotraducción (Bullinger et al, 1998; Carvajal et al, 2011) con esta escala siguiendo los pasos que se indican en la siguiente sección y se valoró

su adecuación y comprensión en un estudio piloto (Parahoo, 2006), que resultó ser positivo.

Por otra parte es importante señalar que la escala original en inglés tiene unas propiedades psicométricas adecuadas, como se muestra a continuación: se calculó el análisis de factor de las 17 respuestas obteniendo un único factor, se calculó la confianza interna del conjunto de la escala alcanzando una puntuación de 0.95, y se valoró la validez convergente y discriminante con la escala *Life Orientation Test-Revised* que mide el optimismo y permitió identificar una correlación positiva ( $r = 0.23$ ), con la escala *Profile of Mood States derived index of distress* que mide la depresión y obtuvo una correlación negativa ( $r = -0.25$ ), con la escala *Profile of Concerns about Breast Cancer* que se utiliza para medir las preocupaciones de la persona con una enfermedad y no se encontró correlación ( $r = -0.30$  a  $0.06$ ) (Spencer et al 1999), y con la escala *Affects Balance Scale* de Derogatis (1975) que existió correlación positiva ( $r = 0.37$ ) (Antoni et al 2001; Spencer et al 1999). Por lo tanto, la Escala Hallazgo de Beneficio se considera fiable para la valoración de los beneficios percibidos en las personas con EP y los familiares.

#### *Clasificación Hoehn y Yahr*

Esta clasificación permite valorar la severidad de la EP del paciente, dividiendo su afectación en cinco estadios (Hoehn & Yahr, 1967): estadio I (enfermedad exclusivamente unilateral), estadio II (afectación bilateral sin alteración del equilibrio), estadio III (afectación bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, pero físicamente independiente), estadio IV (incapacidad grave; aún capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda) y estadio V (permanece en una silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda). Es el indicador más usado a nivel internacional para valorar la gravedad de la EP por su fácil aplicación y porque describe los modelos típicos de progresión en el daño motor (Hoehn & Yahr, 1967) (ver página 397 del Anexo 3.4).

#### *Proceso de traducción-retrotraducción*

El proceso de traducción-retrotraducción de la Escala de Adaptación Psicosocial a la enfermedad (PAIS-SR) en su versión para familiares y de la Escala Hallazgo de Beneficio fue realizado por dos personas bilingües ajenas al estudio y el investigador del estudio (Bullinger et al, 1998; Carvajal et al, 2011). Este proceso se desarrolló en tres pasos: 1) Traducción de la escala original en inglés a la primera

versión en castellano (*Castellano 1*) por una persona bilingüe, 2) Traducción de la versión *Castellano 1* nuevamente al inglés (*Inglés 2*) por otra persona bilingüe, 3) Comparación de la escala original en inglés y la versión *Inglés 2*, por las dos personas bilingües que habían participado en la traducción y una tercera persona, que no había participado en el proceso hasta ese momento. El objetivo de esta comparación fue detectar imprecisiones entre las dos versiones en inglés que hubiesen originado diferentes matices de significado en la versión *Castellano 1*. Gracias a este tercer paso, se corrigieron algunos términos en la versión *Castellano 1* para dar lugar a una versión más refinada llamada *Castellano 2*. Una vez obtenidas las versiones finales en castellano de las dos escalas, se llevó a cabo un estudio piloto del cuestionario del paciente y del cuestionario del familiar, como se detalla a continuación.

#### **3.4.5.3. Valoración piloto**

Una vez que el equipo del Programa de investigación ReNACE (con experiencia en la investigación y atención clínica de personas con EP y sus familiares) revisó el cuestionario del paciente y del familiar en sucesivas reuniones, y se realizaron todas las mejoras propuestas, se llevó a cabo la valoración piloto de los cuestionarios. El propósito de esta valoración era explorar la comprensión, adecuación y factibilidad del cuestionario que se diseñó para el paciente y para el familiar cuidador en la fase cuantitativa (Parahoo, 2006). La muestra potencial a la que se dirigía el cuestionario del paciente y del familiar era toda la población de personas con EP y familiares atendidos en los centros del ámbito de la comunidad antes mencionados. Por ello, con el objetivo de no disminuir el tamaño muestral y evitar contaminar a futuros participantes, se utilizó la técnica bola de nieve (Gerrish & Lacey, 2008) para contactar con personas con EP y familiares que no fuesen atendidos en los tres centros participantes. El investigador contactó con una persona con EP conocida para informarle sobre esta valoración piloto, y éste junto con su familiar informaron a otras dos parejas que conocían, que aceptaron participar. Las tres parejas que participaron en este estudio piloto cumplían los criterios de inclusión antes descritos, exceptuando que no eran atendidos en los centros participantes en el estudio. Todos los cuestionarios se realizaron mediante entrevista telefónica con el investigador en Mayo del 2013.

En la valoración piloto del cuestionario del paciente cabe señalar que la duración media de la entrevista fue 60 minutos, lo que permitía que el paciente no se fatigara demasiado y que el cuestionario se realizase en una sola entrevista. Asimismo, los

pacientes señalaron que todas las preguntas del cuestionario se podían comprender con facilidad y eran pertinentes. No obstante, los participantes también señalaron que la Escala de Adaptación Psicosocial a la enfermedad era difícil de responder debido al número de ítems y a que cada pregunta tenía cuatro opciones de respuesta específicas a esa pregunta. Para mejorar este aspecto, en la recogida de datos principal el investigador leía en voz alta con el participante todas las escalas, inclusive cuando la entrevista era presencial. Ello facilitó que el participante respondiese con mayor facilidad y rapidez.

Por otra parte, en el caso del cuestionario de los familiares cuidadores, los participantes señalaron que las preguntas del cuestionario también eran de fácil comprensión, y las entrevistas telefónicas tuvieron una duración media de 50 minutos. La escala que resultó más compleja fue la Escala de Calidad de vida de cuidadores SQLC debido a la variabilidad de posibilidades de respuesta que ofrecía cada pregunta. Por ello, en la recogida de datos principal el investigador leía en voz alta con el participante todas las escalas. Nuevamente, este procedimiento facilitó la comprensión de las preguntas y la elección de las respuestas.

En general cabe señalar que el estudio piloto favoreció una mayor definición de las opciones de respuesta de las preguntas sobre características sociodemográficas y recursos. Además, permitió corroborar la comprensión de las versiones traducidas a castellano de la Escala Adaptación psicosocial a la enfermedad de los familiares y de la Escala Hallazgo de Beneficio tanto en su versión para el paciente como en la del familiar. Por último, destacar que el estudio piloto ayudó a decidir que los cuestionarios se realizarían a través de entrevistas personales o telefónicas con el investigador, para asegurar que el participante comprendía y respondía todas las preguntas. Esta decisión se basó, por un lado en la identificación durante la valoración piloto de las dificultades de los participantes para comprender algunas escalas, y por otro lado en la previsión de que el promedio de edad y nivel de estudios de los participantes, podría hacer que éstos encontraran demasiado complejo la cumplimentación de los cuestionarios. Por ello, la opción de realizar la recogida de datos a través de correo postal o vía email fue descartada.

#### **3.4.5.4. Recogida de datos**

La recogida de datos con las personas con EP y sus familiares cuidadores utilizando los cuestionarios diseñados y pilotados se llevó a cabo en siete meses, entre



Junio y Diciembre del 2013. No obstante, los meses de Julio y Agosto tuvieron carácter de inactividad debido a que no se recibieron cartas de participantes. Según los responsables del reclutamiento en cada centro, esta ausencia de respuesta durante los meses estivales podía deberse principalmente a que en esas fechas los pacientes se desplazan a zonas con temperaturas más bajas donde se encuentran mejor.

Los cuestionarios se realizaron de forma presencial o telefónica con el investigador, siendo mayoritaria la reunión presencial en pacientes (85.7%) y cuidadores (80.7%). Los pacientes preferían realizar el cuestionario en su domicilio porque la mayoría tenía problemas para desplazarse en transporte público, no habían podido renovar la licencia de conducir o se encontraban más cómodos en su hogar ante la presencia de síntomas motores de la EP. Los familiares preferían realizar el cuestionario el mismo día que el paciente en sus domicilios. La duración media de la entrevista fue de 52 minutos ( $DE = 21$  minutos) en los pacientes y 40 minutos ( $DE = 18$  minutos) en los cuidadores.

En todas las entrevistas el investigador leía en voz alta el cuestionario con el participante, señalando la opción elegida por el participante. Sólo la escala de Hoehn y Yahr fue completada por el investigador basándose en la exploración física de la movilidad del paciente y en la respuesta de éste a las siguientes preguntas: ¿Qué lado del cuerpo tiene afectado por la EP? ¿La EP ha afectado su equilibrio? ¿Cómo?.

Por último, señalar que la presencia del investigador durante la realización de los cuestionarios se consideró un aspecto muy positivo. Este enfoque supuso una importante inversión de tiempo para el investigador. Sin embargo, le permitió comprender mejor la experiencia de la EP para el paciente y su familia, gracias a que éstos compartieron con el investigador sus vivencias, proporcionando información que no era requerida por el cuestionario.

#### **3.4.6. Análisis de datos**

El análisis se realizó con los datos recogidos de los cuestionarios con personas con EP y familiares cuidadores de los tres centros participantes.

El desarrollo de la base de datos y el análisis estadístico se llevó a cabo con el software SPSS versión 15.0. Sin embargo, también se utilizó el programa STATA versión 64.0 para realizar un Modelo de Estructura de Covarianza (*Structural*

*equation modeling*) (SEM), explicado más adelante, adecuando la base de datos a las características de funcionamiento de este programa.

Se realizaron análisis descriptivos y de frecuencias para conocer las características sociodemográficas y relacionadas con la EP de los participantes, así como para conocer el tipo de recursos que utilizaban. Se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión con las variables cuantitativas (media y desviación típica) y con las variables categóricas se presentó la frecuencia y el porcentaje. Se contrastó la normalidad de los datos a través de la prueba de Shapiro-Wilk dado que el tamaño de los grupos a comparar era menor a 50, y se analizó la homogeneidad de varianzas a través de la prueba de Levene. La hipótesis nula planteaba que los datos seguían una distribución normal y tenían homogeneidad de varianzas, frente a la hipótesis alterna que planteaba la situación opuesta. En ambas pruebas no se rechazó la hipótesis nula porque el valor de  $p$  era mayor al nivel de significación (0.05) y se concluyó que los datos presentaban una distribución normal y homogeneidad de varianzas. Se compararon las características sociodemográficas de los participantes según su centro de procedencia utilizando el ANOVA para las variables cuantitativas y el Chi cuadrado y el test de Fisher para las variables categóricas. Asimismo, también se compararon los resultados de las escalas según el centro de procedencia de los participantes utilizando ANOVA. Por último, también se realizaron comparaciones de los resultados obtenidos en las escalas por los participantes según algunas características sociodemográficas y de la EP relevantes clínicamente utilizando ANOVA y Chi cuadrado. A través de estas pruebas se valoró la posible influencia que las variables sociodemográficas y relacionadas con la EP podían tener sobre los factores implicados en la convivencia con la enfermedad (afrentamiento, hallazgo de beneficio, adaptación psicosocial a la enfermedad y calidad de vida). Se valoró la fiabilidad de las escalas en la muestra estudiada utilizando el alfa de Cronbach. Se realizaron comparaciones entre parejas de paciente y familiar utilizando la T de student, lo que permitió valorar las posibles diferencias entre pacientes y familiares en los resultados de las escalas. Antes de realizar la T de student para comparar la calidad de vida entre pacientes y familiares fue necesario recodificar las escalas porque eran escalas diferentes y tenían diferente interpretación de las puntuaciones. Sólo en la variable calidad de vida se recodificó la escala del paciente y la del familiar antes de realizar la T de student, ya que tenían diferente puntuación.

Se examinaron las asociaciones entre las variables claves en cada grupo y también las asociaciones entre las variables de pacientes y familiares mediante la correlación de Pearson y Spearman. Se realizaron análisis de regresión múltiple para determinar las relaciones existentes entre las variables, e identificar la variable con mayor influencia en el proceso de adaptación psicosocial a la EP y en la calidad de vida, en pacientes y familiares cuidadores. Por último se llevó a cabo un “*Actor-Partner model*” a través de la metodología estadística SEM (Byrne, 1998; Kline, 2005) para confirmar la adecuación de un modelo hipotético que se desarrolló, en el que se planteaban relaciones entre las variables del paciente y las variables del familiar para explicar la calidad de vida del paciente y la calidad de vida del familiar. En todas las pruebas la significación estadística se estableció en 0.05 (Martínez-González, Sánchez-Villegas, & Faulin Fajardo, 2006).

#### **3.4.7. Validez y fiabilidad**

Como se ha descrito anteriormente, las escalas utilizadas en esta fase del estudio tenían adecuada validez y fiabilidad, lo que da consistencia a los resultados obtenidos y permite que se realicen comparaciones con otros estudios en los que se hayan utilizado los mismos instrumentos (Parahoo, 2006). No obstante, para garantizar la fiabilidad de los instrumentos en la población de este estudio, se valoró la consistencia interna de las escalas a través de la medición del alpha de Cronbach. Como se presentará en el Capítulo 4 de Resultados, se obtuvieron valores altos de consistencia interna en la mayoría de las escalas y subescalas (superiores a 0.70) y en algunas subescalas se obtuvieron valores aceptables (no inferiores a 0.50) (Steiner & Norman, 2008), lo que corrobora la fiabilidad de los resultados de este estudio. Asimismo, cabe señalar que todas las escalas habían sido validadas en castellano excepto la Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad-SR (Derogatis, 1986) en la versión para el familiar y la Escala de Hallazgo de Beneficio (Antonio et al, 2001). Por ello, se realizó un proceso de traducción-retrotraducción con expertos bilingües en estas dos escalas que permitió garantizar que la calidad de la traducción de estos instrumentos era adecuada y por ende la calidad de sus resultados (Maneesriwongul & Dixon, 2004). Finalmente, se llevó a cabo una valoración piloto del cuestionario del paciente y del familiar antes de comenzar la recogida de datos. En la valoración piloto participaron pacientes y familiares ajenos a los centros participantes y permitió refinar los cuestionarios y valorar su comprensión y adecuación en la población de esta fase, que resultó positiva (Gerrish & Lacey, 2008).

Asimismo, se colaboró con un experto estadístico para revisar el análisis estadístico realizado (Gerrish & Lacey, 2008). Por otra parte, como se indicará en el Capítulo 4 de Resultados, los cuestionarios fueron completados por los participantes en una reunión individual con el investigador, para que éstos pudiesen preguntarle cualquier duda con respecto a las escalas, y también para favorecer una tasa de respuesta alta en los cuestionarios.

#### **3.4.8. Consideraciones éticas**

Un total de dos aprobaciones éticas fueron obtenidas para este estudio debido al diseño secuencial del mismo. Para la fase cuantitativa, como se ha indicado anteriormente, se obtuvo la aprobación del Comité Ético de la Investigación de la Universidad de Navarra presentada en el Anexo 3.1 y la aprobación de las respectivas Comisiones de investigación de los tres centros implicados en la recogida de datos de esta fase cuantitativa.

Para conservar la confidencialidad de todos los participantes de esta fase, el acceso se realizó a través de los profesionales responsables de los pacientes mediante el envío de cartas desde cada centro. En dichas cartas se incluía, como se ha explicado anteriormente, la hoja de información y el consentimiento informado (una copia para el participante y otra para el investigador) para la persona con EP (ver Anexo 3.2) y para el familiar/cuidador (ver Anexo 3.3). A todos los participantes se les explicó la naturaleza del estudio, su libre participación en el mismo y la confidencialidad de los datos obtenidos que fueron codificados. A su vez, se les insistió en que podían rechazar participar en este estudio si lo deseaban sin que esto afectase de modo alguno a su tratamiento/cuidado o condición, y que podían retirarse del estudio en cualquier momento.

Durante la recogida de datos, se prestó mucha atención a todas aquellas preguntas del cuestionario que pudiesen afectar a los sentimientos de la persona, generalmente por estar relacionadas con sus limitaciones presentes o futuras. Para ello, especialmente en las personas con EP y familiares que habían recibido el diagnóstico recientemente, se explicó claramente que los síntomas que se preguntaban en el cuestionario no tenían por qué desarrollarlos necesariamente, dado que la EP evoluciona de forma distinta en cada persona. Asimismo, el investigador mantuvo en todo momento el secreto profesional en relación a toda posible información que el participante ofrecía a la vez que seleccionaba la respuesta que mejor se ajustaba a su situación. En ningún

momento se realizó un juicio sobre la actitud del paciente o del familiar ante la situación o cualquier hecho que el participante refiriese durante la reunión. Por otra parte, durante la recogida de datos con los familiares, el investigador se refirió en todo momento al paciente con el término específico que lo relacionaba con el familiar (por ejemplo, esposo, hija), para evitar que el familiar pudiese percibir que por ejemplo, su esposo, era un enfermo, en lugar de una persona con una enfermedad. Del mismo modo, durante la lectura de las preguntas y respuestas de los cuestionarios siempre se modificó la palabra paciente o enfermo utilizada en las escalas, por el nombre propio de la persona.

Para respetar la intimidad y dignidad personal de todos los participantes del estudio, la utilización, conservación y difusión de los datos siguió los principios de Ley 14/2007 de Investigación Biomédica. Para ello, se llevó a cabo la codificación de los datos recogidos, los cuestionarios se guardaron en un armario cerrado con llave y los documentos del ordenador se protegieron con contraseñas. Asimismo, los datos únicamente se utilizaron para los fines que los participantes dieron su consentimiento informado, explicados de forma clara en los objetivos de este estudio. Cinco años después de que finalice este estudio, todos los datos serán destruidos. En la difusión de los resultados del estudio se tendrá especial atención a la presentación de los datos para evitar la identificación de los participantes.

### **3.5. Fase Cualitativa**

En esta sección se presentan las características de la segunda fase del estudio de metodología combinada (Creswell & Plano Clark, 2007) que se llevó a cabo en esta tesis. El objetivo de esta fase cualitativa fue explorar el factor más significativo en los resultados de la fase cuantitativa. Y al mismo tiempo, conocer la perspectiva de las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios sobre el diseño de una intervención piloto para abordar el factor más influyente en la convivencia con la enfermedad de las personas con EP y sus familiares (ver página 108 de este capítulo). Para dar respuesta a estos dos objetivos, se realizaron tres grupos focales: uno con personas con EP, uno con familiares y uno con profesionales sociosanitarios. La selección del grupo focal como método de recogida de datos fue esencial porque facilitó la obtención de una visión de conjunto y diversa en los dos objetivos gracias a la interacción entre los participantes (Gibb, 1997). La relevancia de esta interacción radicaba en que el objetivo de la recogida de datos cualitativa no consistía en conocer

en profundidad la experiencia y actitud individual de cada uno de los participantes, sino en que los participantes elaboraran una explicación de por qué en un conjunto de personas con una situación similar, las habilidades de afrontamiento eran un elemento muy importante en la convivencia diaria con la enfermedad. Así como que los participantes analizaran sus experiencias y opiniones para explicar cómo podría potenciarse la adquisición de habilidades de afrontamiento. Por lo tanto, el enfoque de la recogida de datos era obtener una visión de grupo que pudiese responder a las necesidades de esta población, en lugar de una visión individual.

A continuación, se describen las características de la fase cualitativa de este estudio que se planificó a partir de los resultados que se obtuvieron en la fase cuantitativa.

### **3.5.1. Ámbito de la fase cualitativa**

En la fase cualitativa participaron personas con EP y familiares que acudían a ANAPAR, junto a profesionales sociosanitarios que trabajaban en el Centro de Salud de San Juan del Servicio Navarro-Osasunbidea y en la Consulta de Neurología de la CUN (ver la descripción de los centros en el ámbito de la fase cuantitativa).

Se seleccionaron únicamente pacientes y familiares de ANAPAR porque tenían una mayor experiencia participando en talleres grupales para mejorar su salud, en comparación con las personas que eran atendidas en el Centro de Salud y en la Consulta de Neurología. Se consideró que esta mayor experiencia podría posibilitar la identificación de mejores estrategias que potenciasen las habilidades de afrontamiento. Asimismo, se decidió que la selección de los profesionales sociosanitarios se realizaría en el Centro de Salud de San Juan y en la Consulta de Neurología, para que los profesionales aportasen al diseño de la intervención una orientación hacia el contexto futuro en el que podría implementarse y evaluarse la intervención resultante de esta tesis. Igualmente, se decidió que la fase cualitativa se realizaría en los mismos centros que participaron en la fase cuantitativa, para que el contexto de ambas fases fuese similar.

### **3.5.2. Población, muestreo y muestra**

En esta fase, la **población** estaba constituida por personas diagnosticadas con EP que estaban recibiendo únicamente atención ambulatoria, residían en Navarra y eran miembros de ANAPAR, junto con sus familiares cuidadores. Asimismo, la

muestra estaba formada también por profesionales sociosanitarios que trabajaban en el Centro de Salud de San Juan y en la Consulta de Neurología.

La selección de los participantes para los grupos focales se llevó a cabo a través de un **muestreo intencional** (Prieto & March, 2002) con la finalidad de seleccionar a informantes claves que pudiesen responder a los objetivos planteados. Por este motivo, la elección de los participantes estuvo sujeta a la presencia de los factores establecidos por el investigador como criterios de inclusión, que se explicarán más adelante (Prieto & March, 2002). Este tipo de muestreo se caracteriza por ser un muestreo no probabilístico porque no utiliza técnicas aleatorias para seleccionar a los sujetos y equipar su posibilidad de selección (Arantzamendi, López-Dicastillo, & Vivar, 2012). Por el contrario, el objetivo de este muestreo es asegurar la selección de los sujetos identificados como clave para el estudio (Arantzamendi et al, 2012). Además, este muestreo se caracteriza por ser de conveniencia, en cuanto a que el investigador tiene posibilidad de acceder a la muestra y generar una relación de confianza con los participantes durante la recogida de datos (Arantzamendi et al, 2012). En este muestreo intencional se siguió la estrategia de máxima variedad para que la inclusión de diversidad permitiese identificar patrones comunes no conocidos (Arantzamendi et al, 2012; Creswell & Plano Clark, 2007). Es decir, se favoreció la inclusión de participantes con diferencias en determinados factores para estimular el contraste de opiniones, e identificar el proceso común entre ellos (Arantzamendi, et al, 2012). A continuación se presentan los factores definidos en cada grupo de participantes para configurar la diversidad:

- Personas con EP: edad, años de evolución con la EP, estadio de Hoehn y Yahr y puntuación en la Escala de Afrontamiento Breve.
- Familiares: edad, años ejerciendo como cuidador, tipo de vínculo con el paciente, puntuación en la Escala de Afrontamiento Breve y estadio de Hoehn y Yahr del paciente.
- Profesionales: disciplina. Con la elección de este factor se intentaba apoyar además la creación de equipos multidisciplinares para la atención de personas con EP y sus familiares, tal como señala la Estrategia Nacional para el abordaje de la Cronicidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Asimismo, también se favoreció la homogeneidad entre los participantes de cada grupo para estimular el diálogo (Arantzamendi, et al, 2012). Para responder a este objetivo se agruparon todas las personas con EP en un grupo focal, todos los familiares en un segundo grupo focal y todos los profesionales en un tercer grupo focal. De esta manera se intentó evitar que los participantes no compartiesen su experiencia y opinión por temor a herir los sentimientos de otra persona con la que no compartían condición. La inclusión de los tres grupos de participantes (personas con EP, familiares y profesionales sociosanitarios) favoreció una visión más completa del factor afrontamiento y de cómo potenciarlo para mejorar la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares. Esto fue posible gracias a que las personas con EP y sus familiares aportaron la vivencia en primera persona de la convivencia con la EP, y en concreto, del factor afrontamiento. En cambio, los profesionales sociosanitarios ofrecieron una visión externa de la situación de estas personas, que permitió identificar aspectos de los que las personas con EP y sus familiares no son completamente conscientes, gracias a su experiencia en la atención sociosanitario de esta población.

Los criterios de inclusión de la **muestra** se presentan en las Tablas 3.6 y 3.7.

**Tabla 3.6.** Criterios de inclusión de los pacientes y familiares en la fase cualitativa.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN <sup>1</sup>	
PERSONAS CON EP	FAMILIARES
1. Personas diagnosticados de EP, en cualquier etapa de la enfermedad que estuviesen realizando alguna actividad en ANAPAR.	1. Familiares que conviviesen con la persona afectada, o mantuviesen una relación estrecha y colaboración activa en su cuidado.
2. Personas con EP que residiesen en Navarra.	2. Familiares que hablasen y comprendiesen español.
3. Personas con EP que hablasen y comprendiesen español.	3. Familiares mayores de 18 años.
4. Personas con EP que tuviesen deseos de participar voluntariamente en el estudio.	4. Familiares que tuviesen deseos de participar voluntariamente en el estudio.
5. Personas con EP que pudiesen participar en un grupo de discusión.	5. Familiares que pudiesen participar en un grupo de discusión.

<sup>1</sup> Al igual que en la fase cuantitativa, en esta fase los criterios de inclusión no exigían la participación de los dos componentes de la pareja (paciente y cuidador).



**Tabla 3.7.** Criterios de inclusión y exclusión de los profesionales en la fase cualitativa.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
1. Profesionales que trabajasen en el Centro de Salud San Juan y en la Consulta de Neurología.	1. Profesionales que no estuviesen en activo debido a alguna circunstancia personal (por ej: baja laboral).
2. Profesionales de diferentes disciplinas: Enfermería, Medicina, Trabajo Social, Psicología.	2. Profesionales que trabajasen en áreas que no estuviesen en contacto directo con las personas con EP y los familiares cuidadores.
3. Profesionales que tuviesen deseos de participar voluntariamente en el estudio.	3. Profesionales que tuviesen una experiencia menor de 5 años en la atención de personas con EP o familiares cuidadores.

El **tamaño muestral** que se calculó para esta fase fue de 6-8 participantes en cada grupo focal. Según diferentes autores este tamaño muestral es adecuado porque permite explorar en profundidad y de una manera abierta las opiniones de todos los integrantes del grupo (Creswell & Plano Clark, 2007; Prieto & March, 2002). Se realizaron grupos focales hasta alcanzar saturación teórica, comenzando con un grupo focal por cada grupo de participantes (Arantzamendi et al, 2012).

### 3.5.3. Acceso y reclutamiento

El acceso a la muestra de la fase cualitativa se realizó después de obtener la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Navarra (ver Anexo 3.1) y las aprobaciones de los representantes de cada uno de los centros participantes. Para ello, al igual que en la fase anterior, se informó a los responsables de cada centro de las características de la fase cualitativa en una reunión presencial, en la que también se aportó la información de forma escrita. El acceso en esta fase estuvo facilitado por las gestiones realizadas en la fase cuantitativa.

#### *Grupo focal de personas con EP*

La selección de las personas con EP fue posible gracias a que en la fase anterior se obtuvieron datos que informaban sobre los factores establecidos para el muestreo intencional de máxima variedad (ver apartado anterior). Una vez que el investigador había seleccionado a los posibles candidatos, que configuraban un grupo con diferencias en los factores definidos para la máxima variedad, éste se ponía en

contacto con el responsable de la canalización de los participantes en ANAPAR. Debido a que entre la recogida de datos cuantitativa y la cualitativa habían transcurrido entre 5 y 11 meses, fue necesario que el responsable de ANAPAR valorase si alguno de los candidatos había sufrido algún cambio notable que le impidiese participar en la fase cualitativa. A continuación, el responsable de ANAPAR contactaba personalmente o por teléfono con los candidatos seleccionados para preguntarle si les gustaría ser informados de una continuación del estudio en el que habían participado. Las personas que manifestaron estar interesadas en el estudio, recibieron a través de correo postal una carta de información junto con el consentimiento informado (dos copias, una para el participante y otra para el investigador) (ver Anexo 3.6) En la carta, se incluyó un sobre franqueado con la dirección postal de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, para que los participantes que aceptaban colaborar en el estudio enviaran su consentimiento informado. Además, en la carta se proporcionaba la opción aceptar la participación a través del teléfono y del email del investigador y de la asociación. Cuando se recibía la contestación del participante, el investigador se ponía en contacto a través de teléfono con la persona para informarle del estudio, aclararle dudas y conocer la disponibilidad de la persona para poder determinar la fecha del grupo de discusión.

#### *Grupo focal de familiares*

El acceso y reclutamiento de los candidatos para el grupo focal de familiares se realizó siguiendo los pasos explicados en el apartado anterior. La carta de información y el consentimiento informado para los familiares se presentan en el Anexo 3.7.

#### *Grupo focal de profesionales sociosanitarios*

La selección de los profesionales sociosanitarios del Centro de Salud y de la Consulta de Neurología fue posible gracias a la colaboración de los responsables asignados en cada centro. Su labor consistió en valorar qué profesionales cumplían los criterios de inclusión y en seleccionar, en colaboración con el investigador, los candidatos que serían invitados a participar. Los profesionales seleccionados recibieron una invitación a participar en esta fase del estudio a través de correo electrónico. En esa invitación se envió una carta informativa sobre esta fase y el consentimiento informado (dos copias, una para el participante y otra para el investigador) (ver Anexo 3.8). En la carta informativa se ofrecía la posibilidad de

aceptar la participación respondiendo al email o a través de un teléfono que se proporcionaba. Una vez que la persona indicaba que aceptaba participar, el investigador se ponía en contacto con éste para informarle sobre el estudio, resolver dudas, y conocer su disponibilidad para concretar la fecha del grupo.

En cada grupo focal, después de acordar con los participantes la fecha en la que se realizaría la reunión, se contactó telefónicamente con ellos un días antes de la fecha fijada para recordarles su asistencia al grupo focal y evitar posibles ausencias (Gerrish & Lacey, 2008).

#### **3.5.4. Recogida de datos e instrumentos**

Como se ha indicado anteriormente, la recogida de datos cualitativa se realizó a través de grupos focales en los que participaron personas con EP, familiares y profesionales sociosanitarios del contexto de la comunidad. En términos generales, los grupos focales se definen como grupos de discusión en los que se explora en profundidad y de una manera abierta durante una o dos horas, un conjunto de cuestiones específicas sobre un tema predefinido y limitado (Prieto & March, 2002). En este tipo de recogida de datos, el propósito es que a partir de una serie de preguntas diseñadas específicamente, surjan actitudes, sentimientos, creencias, experiencias y reacciones en los participantes (Gibb, 1997). Un aspecto importante de los grupos focales que se llevaron a cabo en esta tesis es que se realizó un abordaje grupal del tema propuesto, en lugar de utilizar un enfoque individual (Gibb, 1997). La selección de este enfoque de interacción grupal facilitó la obtención de resultados satisfactorios, dado que el objetivo era conocer las prioridades y opiniones sobre los temas definidos a nivel de grupo (Arantzamendi et al, 2012). Asimismo, el grupo focal permitió que el investigador plantease temas derivados de las diferencias y semejanzas identificadas entre las experiencias y opiniones de los participantes (Gerrish & Lacey, 2008). Por otra parte, el grupo focal facilitó la obtención de diferentes puntos de vistas y emociones dentro del contexto de un grupo (Gibb, 1997). Esto fue interesante porque permitió, además de responder a las preguntas fijadas, conocer una dinámica similar a la que podría darse en una sesión de la intervención que se quería diseñar. Es decir, además de obtener su opinión sobre la utilidad de realizar sesiones grupales para abordar las habilidades de afrontamiento, pudo observarse una aproximación de la situación práctica que podría darse en los grupos de pacientes y de familiares de la intervención que se quería planificar. Por

último cabe señalar, que el grupo focal se considera una técnica de recogida de datos especialmente útil cuando se trata de explorar los resultados de un cuestionario o de conocer la percepción y reacción de las personas ante el ofrecimiento un nuevo servicio (Beck et al, 2004). Por todo ello, el grupo focal se seleccionó como el contexto ideal para comprender mejor los resultados más significativos de la fase cuantitativa y perfilar el contenido de la nueva intervención que quería desarrollarse.

#### **3.5.4.1. Guía temática para los grupos focales**

En el diseño de la guía temática para los grupos focales se siguieron los siguientes pasos:

Paso 1. Se planificaron los objetivos que querían alcanzarse (ver objetivos específicos 2 y 3 al principio de este capítulo) en base a los resultados más significativos de la fase cuantitativa y a la revisión bibliográfica realizada en esta tesis. Se confirmó la propuesta inicial sobre la adecuación de los grupos focales para responder a los objetivos planteados en esta segunda fase.

Paso 2. Se desarrolló una guía temática estructurada para posteriormente poder realizar comparaciones entre los grupos focales.

Paso 3. Se revisó la guía temática con expertos en este tipo de recogida de datos y en la atención clínica de personas con EP y sus familiares. Gracias a esta consulta, se realizaron mejoras en la guía temática que ayudaron a orientar mejor el discurso de los participantes hacia los objetivos del grupo focal. En concreto, uno de los aspectos que se discutió fue qué término podría ser más adecuado para hacer referencia a las habilidades de afrontamiento, dado que se consideró un término poco familiar para las personas con EP y sus familiares. Por ello, se decidió que se utilizaría, los términos “capacidad de afrontamiento” y “afrontar de la enfermedad”.

Paso 4. Se obtuvo la guía temática definitiva con una versión específica para cada grupo de participantes (ver Anexo 3.9). Es decir, se seleccionaron los mismos temas para los diferentes grupos de participantes, pero las preguntas se enunciaron según la condición del participante. Para el desarrollo de las preguntas de la guía temática que hacían referencia al diseño de la intervención se basó en la revisión bibliográfica de esta tesis. Por último, se diseñó una hoja de valoración para que al finalizar cada grupo focal los participantes pudiesen indicar su opinión acerca de la estructura y funcionamiento de éste (ver Anexo 3.10).

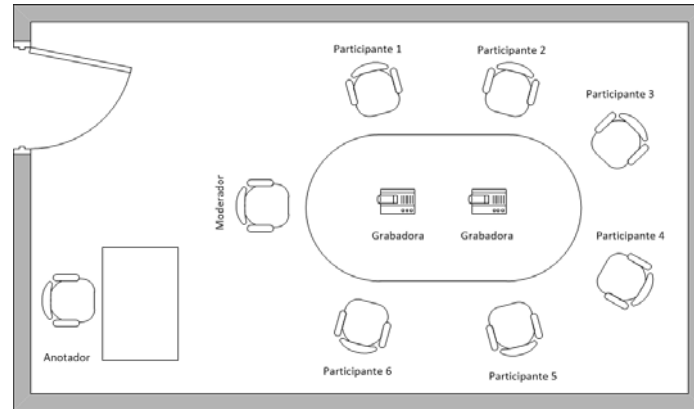
Paso 5. Se decidió que cada grupo focal serviría para mejorar la dinámica del siguiente grupo focal. Por ello, se planificó que tras la realización de grupo focal se valoraría los aspectos a mejorar, para incorporarlos en el siguiente grupo focal. Asimismo, en cuanto al orden en que se dispondrían los grupos focales, se concluyó que el primer grupo focal que se realizaría sería aquel en el que primeramente se acordase la fecha entre los participantes, y así sucesivamente. Se consideró que los tres grupos de participantes podrían aportarse entre ellos información de interés a tratar en siguientes grupos focales, y por ello, no se estableció un orden.

Paso 6. El investigador trabajó con un profesional de la disciplina de Sociología, integrante del Programa ReNACE, que contaba con experiencia previa en el desarrollo de grupos focales, cómo poner en práctica los aspectos esenciales para una buena dirección del grupo focal, entre los que cabe señalar: dirigirse a los participantes por su nombre, respetar las opiniones de los participantes y agradecerles su aportación, utilizar un tono informal para crear confianza y ayudar a que los participantes no sientan evaluados, utilizar la comunicación verbal y no verbal para demostrar interés en el discurso, resumir las opiniones y experiencias planteadas al terminar cada sección de la guía temática, controlar a los participantes que lideran la discusión y motivar a los que no participan a hacerlo, no ofrecer la opinión personal y ser neutral (incluso en la comunicación no verbal) para evitar sesgar la discusión (Escobar & Bonilla-Jiménez, 2009).

#### **3.5.4.2. Recogida de datos**

Para facilitar la accesibilidad de los participantes, se decidió que el grupo focal de las personas con EP se realizaría en ANAPAR, el de los profesionales sociosanitarios en el Centro de Salud de San Juan, y el de los familiares en la Universidad de Navarra. No obstante, en los tres casos se decidió que la disposición de la sala para desarrollar el grupo focal sería la que se presenta en la Figura 3.4. Como se muestra en la Figura 3.4, el grupo focal se dispuso una mesa circular que permitía el contacto visual y la interacción entre los participantes (Prieto & March, 2002). Asimismo, se colocaron dos grabadoras centradas en la mesa y con una pequeña orientación a cada uno de los extremos de ésta, para asegurar que todas las intervenciones de los participantes y también del investigador quedaban registradas adecuadamente (ver Figura 3.4).

**Figura 3.4.** Esquema de la organización del grupo focal.



Gracias a la utilización de dos grabadoras se consiguió una menor distancia entre los participantes y la grabadora, lo que favoreció un mejor registro de las conversaciones, y además permitió disponer en el momento de una copia de seguridad de las grabaciones. Asimismo, como puede observarse en esta figura, en los grupos focales participaron un moderador y un ayudante, ambos con perfecta visibilidad de los participantes. La función del moderador consistió principalmente en guiar el desarrollo de la discusión para responder a los objetivos planteados sin influenciar en la opinión de los participantes (Arantzamendi et al, 2012). No obstante, su participación fue baja para maximizar la interacción entre los participantes, interviniendo puntualmente para crear debate, obtener detalles sobre aspectos de interés, confirmar y resumir las cuestiones planteadas y cambiar de tema. Además, el moderador promovió un ambiente relajado para favorecer que todos los participantes contasen su experiencia y opinión, realizó escucha activa y mantuvo una posición neutral el tema (Arantzamendi et al, 2012). En algunos casos, el moderador invitó a los participantes a comentar la opinión de una persona, especialmente cuando una única persona dominaba la discusión (Arantzamendi et al, 2012). En los últimos minutos, el moderador realizó un resumen de la discusión elaborada en el grupo, para favorecer que los participantes añadiesen comentarios y reflexionaran sobre su participación en el grupo focal. Antes de finalizar, el investigador preguntó a los participantes si estaban de acuerdo en que se utilizaran las conversaciones para los fines del estudio, para que los participantes que no aprobaran las preguntas realizadas durante el grupo y quisieran abandonar el estudio, lo pudieran hacer en ese momento. Tras finalizar cada grupo focal, el moderador y el ayudante reflexionaron sobre el desarrollo de la sesión y alcance de los objetivos previstos, dejándolo registrado

(Escobar & Bonilla-Jiménez, 2009). Estas reflexiones y los resultados de las hojas de valoración (ver Anexo 3.10) realizadas por los participantes al finalizar el grupo focal ayudaron a mejorar aspectos del desarrollo de los siguientes grupos focales.

Por su parte, el ayudante se encargó de manejar la grabadora, supervisar las condiciones ambientales de la sala, atender las interrupciones imprevistas, anotar la posición de cada participante en la mesa, registrar la comunicación no verbal de los participantes y realizar un análisis de la sesión después de la reunión (Arantzamendi et al, 2012; Gerrish & Lacey, 2008).

A continuación se resume la estructura de la sesión en cada grupo focal:

1) Bienvenida y agradecimiento a los participantes. Presentación del moderador y del ayudante. Explicación de los objetivos y de la dinámica de funcionamiento. Ofrecimiento de un aperitivo. Breve presentación por parte de cada participante.

2) Desarrollo de la guía temática comenzando con preguntas abiertas para luego pasar a preguntas más específicas.

3) Resumen de los aspectos claves tratados para que los participantes pudiesen añadir sus comentarios y confirmaran su consentimiento de participación nuevamente. Agradecimientos a los participantes.

4) Distribución de la hoja de valoración del grupo focal entre los participantes (ver Anexo 3.10).

Una vez finalizado el primer grupo focal se inició el análisis de datos siguiendo los pasos que se describirán a continuación.

### **3.5.5. Análisis de datos**

El análisis de datos cualitativos es un proceso arduo, dinámico, que requiere perspicacia, ingenio y creatividad para comprender los datos, hacer evidente lo invisible y darles sentido a través de un método sistemático y riguroso (Arantzamendi et al, 2012; Morse & Field, 1995; Polit & Hungler, 2000).

En base a los objetivos de la fase cualitativa, se seleccionó el enfoque del análisis de contenido porque permitía conocer cuáles eran los elementos claves sobre las habilidades de afrontamiento en la convivencia con la EP desde el punto de vista de

las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios (Miles & Huberman, 1994; Miles, Huberman & Saldaña, 2014).

El análisis de datos comenzó después de realizar el primer grupo focal para favorecer que los resultados enriquecieran la recogida de datos e identificar cuando se alcanzaba la saturación teórica (Gerrish & Lacey, 2008; Polit & Hungler, 2000).

Para llevar a cabo el análisis de datos se siguieron los siguientes pasos.

Paso 1. Se realizó la preparación de los datos para su posterior análisis. Este paso consistió en la realización de varias copias de la grabación en distintos dispositivos de almacenamiento (disco duro interno, externo y virtual) para evitar una pérdida imprevista de los datos originales (Arantzamendi et al, 2012). Todas ellas fueron guardadas bajo contraseñas e identificadas con las siglas Gfocal y la fecha. A continuación, el investigador realizó la transcripción textual de las grabaciones que favoreció el comienzo de la inmersión en los datos (Miles & Huberman, 1994). La transcripción de los datos se realizó incluyendo las pausas, sonidos de afirmación, entonación de las frases, etc. es decir se realizó una transcripción integral de los audios.

Durante la transcripción, se protegió la confidencialidad de los participantes utilizando etiquetas para sustituir los nombres de los participantes. Las etiquetas estaban formadas por una letra y un número. En los pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios se utilizaron las letras P, F y PROF respectivamente. Los números se asignaron siguiendo el orden en que los participantes se presentaron en el grupo focal. Asimismo, también se utilizaron siglas para sustituir en la transcripción cualquier información que pudiese estar relacionada con la identidad del participante, como por ejemplo, el nombre de su mujer o de su localidad.

Paso 2. Una vez que se habían preparado los datos se inició el análisis a través de la lectura repetida de las transcripciones (Miles & Huberman, 1994). A través de este proceso, el investigador consigue adentrarse en la comprensión de la experiencia y visión de cada uno de los participantes (Burnard, 1991). Por ello, este proceso se denomina inmersión en los datos (Miles & Huberman, 1994).

Paso 3. El investigador comenzó la codificación de los datos a través de la identificación de todos los fragmentos del texto que describiesen aspectos importantes de los datos (Miles & Huberman, 1994; Burnard, 1991). En este proceso, el



investigador comenzó utilizando códigos que incluían las palabras originales de los participantes (ver Anexo 3.11), y posteriormente, a medida que los fragmentos del texto se fueron organizando, el investigador empleó nuevos códigos que implicaban mayor nivel de abstracción (ver Anexo 3.11) (Miles & Huberman, 1994). Durante el análisis de los datos, algunos códigos se modificaron, otros se eliminaron y también surgieron nuevos códigos. Durante todo el proceso de análisis de datos, se prestó especial atención a las circunstancias contextuales individuales de los participantes, especialmente de las personas con EP y los familiares, dado que éstas podían influir en su percepción sobre el proceso de convivencia con la EP y las habilidades de afrontamiento. Una vez que se definieron los códigos, comenzó la formación de las categorías a través de la unión de varios códigos. Este proceso consiste en reagrupar aquellos códigos que comparten alguna característica que define el objeto de estudio. Es importante describir el significado de cada categoría, para que la comprensión del objeto de estudio fluya de los datos (Miles & Huberman, 1994; Prieto & March, 2002).

Como se indicará en el Capítulo 5 de Resultados, se alcanzó la saturación teórica con tres grupos focales, que se realizaron con el siguiente orden: 1) grupo focal de profesionales sociosanitarios, 2) grupo focal de familiares, 3) grupo focal de personas con EP. Es importante señalar que la transcripción de cada grupo focal se analizó por separado. En el Capítulo 5 de Resultados se presentará el número final de códigos y categorías que se obtuvieron en cada grupo focal. Tras realizar el análisis por separado de los grupos focales de profesionales y familiares, el investigador comparó los códigos y categorías asignados a cada grupo focal para iniciar la saturación teórica de los datos. Posteriormente, tras analizar por separado el grupo focal de personas con EP, el investigador repitió el proceso de comparación con los códigos y categorías de los otros dos grupos focales. El otro investigador que participó en el análisis de los datos realizó también los pasos anteriormente descritos. A continuación, una vez que ambos investigadores habían realizado este análisis individualmente, se reunieron para comparar los resultados y acordar los códigos y categorías finales. Tras esta comparación, los investigadores decidieron que se había alcanzado la saturación teórica de los datos. Como se indicará en el Capítulo 5, se obtuvieron un total de 46 códigos y 6 categorías comunes a los tres grupos focales.

Seguidamente, el investigador conectó las categorías para formar temas que describían la interpretación final de los datos. Este paso fue realizado también por el

investigador ayudante. A continuación, pusieron en común sus resultados e identificaron un total de dos temas, que se describirán en el Capítulo 5. Como se muestra en el Capítulo 5, para presentar los resultados obtenidos en este estudio, durante todo el capítulo los temas se ilustran con fragmentos de las transcripciones que representan las categorías y códigos identificados.

Por otra parte, es importante señalar, que el análisis de datos se enriqueció continuamente con la literatura sobre el tema. La lectura de estudios ayudó a plantear diferentes explicaciones sobre el significado de los datos, a fundamentar los hallazgos y mostrar la contribución de este estudio en comparación con la evidencia existente (Arantzamendi et al, 2012).

Por último, se indican tres procedimientos que se utilizaron durante el análisis de datos para favorecer la calidad de los resultados obtenidos. En primer lugar, destacar que durante el proceso de análisis de datos se registraron memos con las decisiones e ideas que el investigador fue desarrollando, para posteriormente poder explicar en qué momento, cómo y por qué surgieron los códigos, categorías y temas (Morse & Field, 1995). Este registro facilitó la reflexividad del investigador, que se explicará en la siguiente sección (Guba & Lincoln, 1981). En segundo lugar, como se ha adelantado anteriormente, en el análisis de datos intervinieron los dos profesionales que llevaron a cabo los grupos focales. Para ello, ambos profesionales realizaron el análisis de datos por separado, y una vez que ambos identificaron las categorías y códigos pusieron en común sus resultados, valoraron si estaban de acuerdo en la interpretación de los datos y acordaron la definición de las categorías y temas. En tercer lugar, una vez finalizado el análisis de datos, se presentaron los resultados a los miembros del equipo del Programa ReNACE que no habían participado en esta recogida de datos. El objetivo de esta exposición fue conocer si el equipo del Programa ReNACE, experto en esta área, estaba de acuerdo con los resultados. Gracias a estos tres procedimientos se favoreció la validación y calidad de los resultados, como se explicará a continuación de forma detallada (Creswell & Plano Clark, 2007).

### **3.5.6. Calidad y rigor científico**

La calidad y el rigor de una investigación es la base fundamental para la generación de resultados que permitan avanzar en el conocimiento de la realidad y el progreso de la ciencia. Por lo tanto, para garantizar la calidad y el rigor en la

investigación cualitativa desarrollada en esta fase se aplicaron los criterios propuestos por Guba & Lincoln (1981) y Calderón (2000).

El enfoque naturalista, el interés en la realidad subjetiva formada por pensamientos, sentimientos, percepciones, o su método inductivo son algunas de las características que definen a la investigación cualitativa, y que la diferencian de la investigación cuantitativa (Polit & Hungler, 2000). Por ello, muchos autores defienden que no es adecuado utilizar criterios propios de investigación cuantitativa para evaluar la calidad de estudios cualitativos, dado que estos criterios fueron desarrollados siguiendo un paradigma distinto al de la investigación cualitativa (Guba & Lincoln, 1981). De acuerdo con esta posición, la calidad de esta fase cualitativa ha sido evaluada siguiendo criterios específicos para la investigación cualitativa.

Los criterios de veracidad (*trustworthiness*) propuestos por Guba & Lincoln (1981) para la investigación cualitativa son:

1. Credibilidad (*credibility*): hace referencia a la veracidad de los resultados y por lo tanto expresa el grado de fidelidad con el que los resultados del estudio reflejan la experiencia percibida por los participantes (Guba & Lincoln, 1981; Sandelowski, 1986). En esta fase la credibilidad se aseguró a través de las siguientes decisiones. Los resultados se elaboraron desde la perspectiva de las personas con EP, sus familiares y profesionales sociosanitarios con experiencia en la atención de esta población. Las preguntas de la guía temática se basaron en los resultados estadísticos de la fase anterior y en la revisión bibliográfica realizada, y fueron revisadas por expertos en esta metodología antes de la recogida de datos. En la recogida y análisis de datos el investigador y un colaborador se identificaron como sujetos que participaban también en el estudio, para identificar los comentarios que pudiesen haber influenciado la discusión, y las opiniones o experiencia previas que pudiesen dirigir el análisis. No obstante, el análisis se realizó en colaboración con otro investigador para disminuir este sesgo. Los resultados de los grupos focales se ilustraron utilizando fragmentos de las conversaciones de los participantes. Asimismo, también se realizó una sesión de trabajo con miembros del equipo del Programa ReNACE que no habían participado en esta fase, para que éstos verificasen la adecuación de los resultados. Gracias a ello se realizó el procedimiento de verificación por miembros (*Member Checks*) y se obtuvo la validación interpretativa de los resultados (Lindlof, 1995; Miles & Huberman, 1994).

2. Transferibilidad (*fittingness*): describe el grado en el que los resultados pueden transferirse a otras poblaciones y contextos similares (Guba & Lincoln, 1981; Sandelowski, 1986). Para garantizar la transferibilidad de los resultados se describió todo el proceso metodológico seguido: los objetivos, el contexto, la muestra, la recogida y el análisis de datos. Se realizó un muestreo intencional de máxima variabilidad para descubrir patrones comunes de un grupo personas con diferentes características y se llevaron a cabo grupos focales hasta alcanzar la saturación teórica de los datos.

3. Auditabilidad (*auditability*): se refiere la estabilidad de los resultados conseguidos si el estudio se replica en iguales condiciones de participantes y contexto (Guba & Lincoln, 1981; Sandelowski, 1986). Este criterio se consideró a través de la descripción de los pasos y decisiones realizadas durante el análisis de datos.

4. Confirmabilidad (*confirmability*): hace explícita las posibles influencias que el investigador puede introducir en los resultados, subrayando la importancia de que los resultados no obedezcan a intereses propios o cualquier otro tipo de sesgos (Guba & Lincoln, 1981; Sandelowski, 1986). En esta fase, la confirmabilidad podría verse afectada debido a las influencias que los dos investigadores que participaron en los grupos focales (un moderador y un ayudante) podían realizar sobre la discusión del grupo. Sin embargo, durante el desarrollo del grupo focal los investigadores mantuvieron un rol neutral, inclusive a través de la comunicación no verbal. Asimismo, en el análisis de datos se llevó a cabo un importante proceso de reflexividad para identificar las posibles influencias que la experiencia personal de cada investigador podía producir, realizando escuchas repetidas de las transcripciones íntegras de los grupos focales. Además, como se ha indicado anteriormente, el análisis se realizó en colaboración con otro investigador, y posteriormente se presentaron los resultados al equipo ReNACE para que identificaran posibles influencias del investigador.

Por otra parte, como se indicó anteriormente también se consideraron los criterios propuestos por Calderón (2002) para asegurar que en la fase cualitativa se cumplieran los aspectos básicos de calidad. Estos criterios son: adecuación epistemológica, relevancia, validez y reflexividad. Es importante señalar que estos criterios están interrelacionados y que por ello deben considerarse en todas las fases del estudio (Calderón, 2002):

1. La adecuación epistemológica se refiere a la adecuación del trabajo de investigación al enfoque cualitativo en todos los niveles: definición de la pregunta y del fenómeno a estudiar, coherencia en el desarrollo general de la investigación, y correspondencia con los presupuestos teóricos del investigador. Como se comentó al principio de este capítulo, la planificación de la fase cualitativa surgió para responder a los interrogantes que habían surgido de los resultados de la fase cuantitativa. En concreto, para conocer las experiencias, percepciones y actitudes de los participantes del estudio sobre las habilidades de afrontamiento. Por lo tanto, en toda la fase cualitativa se siguieron los principios de la investigación cualitativa para asegurar la adecuación epistemológica.

2. La relevancia se refiere a la justificación de la importancia que el trabajo de investigación tiene para conocer mejor el fenómeno del estudio y obtener mejores resultados en la práctica. Este aspecto, que se trató detenidamente en el Capítulo de Introducción, puede resumirse señalando que la finalidad del estudio fue proponer una intervención que ayudase a mejorar las habilidades de afrontamiento de las personas con EP y sus familiares, y también su convivencia con la enfermedad crónica, abordando así uno de los principales problemas de salud a nivel mundial.

3. La validez, entendida como el mantenimiento de la mayor fidelidad posible respecto al comportamiento del fenómeno en la realidad. En esta fase la validez se aseguró mediante la selección de los informantes claves a través de un muestreo intencional y también mediante la valoración piloto de las guías temáticas para los grupos focales.

4. La reflexividad se basa en ser consciente de la influencia que el investigador puede realizar sobre el proceso y los resultados del estudio. Para cuidar este criterio se registraron las posibles influencias que el investigador podía ejercer en el análisis de datos debido a su formación, experiencias o planteamientos de partida. Además para disminuir esta influencia, como se ha indicado anteriormente, el análisis de datos fue realizado por dos investigadores, y posteriormente fue discutido en el equipo de investigadores del Programa ReNACE.

Gracias a todos estos procedimientos se aseguró la coherencia epistemológica de la investigación cualitativa realizada en este estudio (Calderón, 2002).

### **3.5.7. Consideraciones éticas**

Como se indicó anteriormente, este estudio dispone de dos aprobaciones éticas, una por cada fase. La aprobación del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra relativa a la fase cualitativa se presenta en el Anexo 3.1. Asimismo, esta fase contó con la aprobación de las respectivas Comisiones de investigación de los tres centros implicados.

Para proteger la privacidad de los posibles participantes, tal como se señaló anteriormente, los pacientes y familiares que cumplieron los criterios de inclusión fueron informados sobre el estudio por un profesional de su centro. Una vez que éstos indicaban si estaban interesados en el estudio, el profesional del centro les proporcionaba una carta con la hoja de información y el consentimiento informado (dos copias, una para el participante y otra para el investigador) (ver Anexo 3.6 para la carta de la persona con EP y el Anexo 3.7 para la del familiar). Por su parte, los profesionales recibieron una invitación a participar a través de su email, en el que se incluía una hoja de información sobre el estudio y el consentimiento informado (ver Anexo 3.8).

Cuando el investigador contactaba por teléfono con las personas que habían aceptado participar en la fase cualitativa, les explicaba la naturaleza del estudio, su libre participación en el mismo y la confidencialidad de los datos a través de la codificación. También les explicaba que podían rechazar participar en el estudio si lo deseaban sin que esto afectase de modo alguno a su tratamiento/cuidado o condición, y que podían retirarse del estudio en cualquier momento sin repercusión de ningún tipo.

Antes de comenzar la recogida de datos se explicó detenidamente a los participantes la importancia de la confidencialidad de las conversaciones realizadas en el grupo, que sólo debían ser conocidas por los integrantes del grupo (Gerrish & Lacey, 2008). Asimismo, durante los grupos focales el investigador respetó las diferentes opiniones y actitudes de los participantes, y supervisó que ningún participante sintiera que sus aportaciones eran menospreciadas. Además, durante el desarrollo de los grupos focales de las personas con EP y los familiares, se prestó minuciosa atención a la forma en que el investigador y el resto de integrantes se referían a las personas con EP, evitando que se utilizaran términos que pudiesen tener implícitas connotaciones negativas que hiriesen a los participantes. También se vigiló que no se ofreciese

información alarmante sobre los síntomas y la evolución de la enfermedad que pudiese preocupar a los participantes. Al término de cada grupo de discusión, el investigador solicitó nuevamente el consentimiento oral de los participantes en el estudio, de manera que cualquier persona en desacuerdo con la discusión y los temas tratados en el grupo focal, podía decidir retirarse del estudio y sus datos no serían utilizados (Gerrish & Lacey, 2008).

Al igual que en la fase anterior, se siguieron los principios de Ley 14/2007 de Investigación Biomédica para respetar la intimidad y dignidad de todos los participantes. Todo el material recogido a través de los grupos focales fue codificado. Las transcripciones, cintas de grabación y notas de observación fueron guardadas en un cajón bajo llave separado del registro de los nombres de los participantes (también guardados bajo llave) para evitar la identificación de cualquier persona. Los datos introducidos en el ordenador se protegieron con contraseña, conocida únicamente por el equipo de investigación. El investigador principal se encargó de realizar las transcripciones de los grupos focales en una sala cerrada para evitar la identificación de los participantes por su voz. Los datos únicamente se utilizaron para los fines que habían sido aprobados por los participantes en el consentimiento informado, y que responden a los objetivos de este estudio. Tras finalizar el estudio, los datos se conservarán durante cinco años, fecha en la cual serán destruidos. Durante la difusión de los resultados se eliminará cualquier dato que pudiese revelar la identidad de los participantes.

### **3.6. Resumen**

Se ha llevado a cabo un estudio con un diseño de metodología combinada explicativo y secuencial que ha implicado una primera fase cuantitativa y una segunda fase cualitativa para explorar en mayor profundidad los datos cuantitativos obtenidos. En la primera fase del estudio (cuantitativa), se utilizaron cuestionarios con personas con EP y familiares procedentes de tres centros del ámbito de la comunidad (Centro de Salud de San Juan, Consulta de Neurología y ANAPAR), con el objetivo de determinar las relaciones entre los factores que influían en la convivencia con la EP, en concreto en la adaptación psicosocial a la enfermedad, e identificar cuál era el factor que tenía mayor relevancia en dicho proceso. La segunda fase (cualitativa), se desarrolló para explorar en profundidad el factor que se había identificado como elemento clave en la convivencia con la EP. Para ello se realizaron

grupos focales con personas con EP y familiares de ANAPAR, y profesionales sociosanitarios del Centro de Salud de San Juan y de la Consulta de Neurología. Gracias a esta exploración se identificaron también los aspectos esenciales para proponer una intervención focalizada sobre el factor/es más influyente, que promoviese una mejora del proceso de convivencia con la enfermedad en las personas con EP y sus familiares desde el contexto de atención primaria.

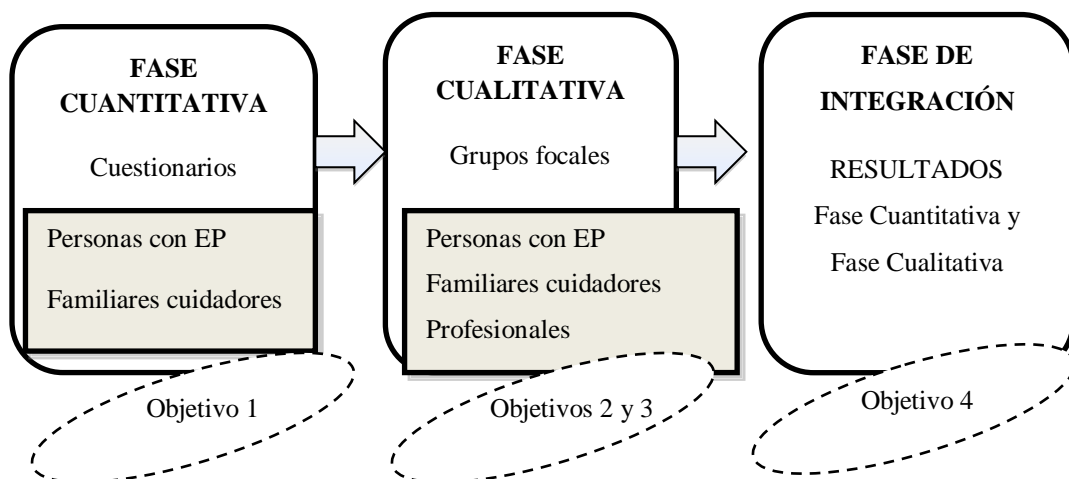


# CAPÍTULO 4. RESULTADOS DE LA FASE CUANTITATIVA

## 4.1. Introducción

En éste y en el próximo capítulo, se presentan los resultados de este estudio siguiendo el orden en el que se obtuvieron a través del diseño de metodología combinada (explicativo secuencial), descrito en el capítulo anterior. Como puede verse en la Figura 4.1., este diseño consistía en tres fases secuenciales e interconectadas que respondían a los diferentes objetivos del estudio.

**Figura 4.1.** Relación entre las fases y objetivos del estudio.



En este capítulo, se describen los resultados de la fase cuantitativa que corresponden al primer bloque de la Figura 4.1 y que dan respuesta al primer objetivo específico de este estudio: determinar las relaciones entre los factores implicados en la adaptación

psicosocial a la EP y calidad de vida, definidos por las habilidades de afrontamiento, beneficios percibidos, severidad de la EP y características sociodemográficas, e identificar cuál de estos factores tenía mayor influencia en la adaptación psicosocial a la EP y en la calidad de vida, tanto en las personas con EP como en sus familiares cuidadores. Para responder a este objetivo, se llevó a cabo un análisis de regresión múltiple y un modelo de estructura de covarianza. No obstante, antes de presentar los resultados de estos análisis, previamente se incluyen los resultados de los análisis descriptivos, de comparación y de correlación que se realizaron para posteriormente poder complementar y explicar los resultados obtenidos en los análisis estadísticos de regresión y covarianza que constituían el objetivo principal de esta fase. Asimismo, en este capítulo también se incluyen las características sociodemográficas y clínicas de los participantes, los resultados de los análisis de fiabilidad de las escalas utilizadas y los resultados del proceso de reclutamiento de los participantes, los cuales se abordan a continuación.

## **4.2. Resultados del proceso de reclutamiento**

En la fase cuantitativa participaron un total de 174 personas: 91 personas con EP y 83 familiares/cuidadores. La tasa de participación fue 31.3% en las personas con EP y 28.2% en los familiares/cuidadores, dado que el total de la población a la que se invitó a participar en el estudio ascendía a 289 pacientes y 289 familiares. La participación fue mayoritariamente como pareja, ya que el 87.4% del total de los 174 participantes fueron incluidos en el estudio con esta modalidad. Se constituyeron un total de 76 parejas, cada una formada por una persona con EP y un familiar/cuidador. Por el contrario, 22 personas (15 personas con EP y 7 familiares/cuidadores) participaron de forma individual.

La muestra estaba formada por participantes provenientes de tres centros: Consulta de Neurología de la Clínica Universidad de Navarra (en adelante CUN); ANAPAR y Centro de Salud San Juan del SNS-Osasunbidea (en adelante SNS). Como se indica en la Tabla 4.1, aproximadamente la mitad de los participantes fueron reclutados a través de CUN. Por otra parte, es necesario puntualizar que se reclutaron 11 parejas (paciente y familiar) que pertenecían a más de un centro. Los centros en los que se dio esta situación fueron ANAPAR y CUN. De estas 11 parejas, 7 se reclutaron a

través de CUN y 4 a través de ANAPAR. Cabe señalar que estas personas participaron como procedentes del centro donde se reclutaron. Los resultados alcanzados por cada centro en el número de total de participantes, coincidieron aproximadamente con los resultados que aportaron a cada grupo de participantes (ver Tabla 4.1).

**Tabla 4.1.** Resultados de participación en cada centro.

Centro	Total participantes	Pacientes	Familiares
SNS	17 (9.8%)	10 (11%)	7 (8.4%)
CUN	92 (52.9%)	49 (53.8%)	43 (51.8%)
ANAPAR	65 (37.3%)	32 (35.2%)	33 (39.8%)
TOTAL	174 (100%)	91 (100%)	83 (100%)

### 4.3. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra

En esta sección se presentan en primer lugar las características sociodemográficas y clínicas de las personas con EP, y en segundo lugar las características de los familiares/cuidadores.

#### 4.3.1. Características descriptivas de las personas con EP

La edad media de los pacientes fue 71.9 años ( $DE = 9.5$ ), con un valor mínimo de 38 y máximo de 93 años. El 57.1% de los pacientes eran hombres, el 65.9% estaban casados, el 48.4% tenía estudios básicos y el 70.3% estaban jubilados. En relación a su nivel económico, el 81.1% de los pacientes tenían ingresos iguales o superiores a 1.000€ mientras que el 18.9% no recibía ingresos. Un grupo reducido de pacientes (25.6%) recibía ingresos adicionales a los correspondientes por su situación laboral. Aproximadamente la mitad de los pacientes (48%) indicaron que habían realizado todas las adaptaciones necesarias en su vivienda (ver Tabla 4.2).

**Tabla 4.2.** Características sociodemográficas de los pacientes.

CARACTERÍSTICA	TOTAL (n = 91)	SNS (n = 10)	CUN (n = 49)	ANAPAR (n = 32)	F (p)
<b>Edad<sup>1</sup></b>	71.9 (9.5) 38-93	79.8 (6.3) 70-89	71.3 (9.3) 46-93	70.6 (9.6) 38-85	4.13 (0.019)
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>χ<sup>2</sup></b>
<b>Género (masculino)</b>	52 (57.1%)	6 (60%)	25 (51%)	21 (65.6 %)	1.73 (0.420)
<b>Estado civil</b>					
Soltero/a	17 (18.7%)	2 (20%)	11 (22.4%)	4 (12.5%)	
Casado/a	60 (65.9%)	7 (70%)	32 (65.3%)	21 (65.6%)	
Viudo/a	9 (9.9%)	1 (10%)	5 (10.2%)	3 (9.4%)	7.43
Divorciado/a	2 (2.2%)	0	0	2 (6.3%)	(0.745)
Separado/a	2 (2.2%)	0	1 (2%)	1 (3.1%)	
Con pareja	1 (1.1%)	0	0	1 (3.1%)	
<b>Estudios</b>					
Leer y escribir	6 (6.6%)	3 (30%)	3 (6.1%)	0	
Básicos	44 (48.4%)	5 (50%)	26 (53.1%)	13 (40.6%)	
Secundarios	14 (15.4%)	0	7 (14.3%)	7 (21.9%)	18.01
Universitarios	17 (18.7%)	1 (10%)	9 (18.4%)	7 (21.9%)	(0.022)
FP	6 (6.6%)	0	1 (2%)	5 (15.6%)	
Postgrado	4 (4.4%)	1 (10%)	3 (6.1%)	0	
<b>Situación laboral</b>					
Trabaja 40h	2 (2.2%)	0	2 (4.1%)	0	
Amo/a de casa	17 (18.7%)	2 (20%)	11 (22.4%)	4 (12.5%)	6.24
Incapacidad	7 (7.7%)	0	3 (6.1%)	4 (12.5%)	(0.655)
Baja temporal	1 (1.1%)	0	0	1 (3.1%)	
Jubilado	64 (70.3%)	8 (80%)	33 (67.3 %)	23 (71.9%)	

<sup>1</sup> Media (DE), Rango; F: ANOVA; FP: Formación profesional; SNS: Centro de Salud de San Juan del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea; CUN: Consulta de Neurología de la Clínica Universidad de Navarra.

**Tabla 4.2.** Características sociodemográficas de los pacientes (continuación).

CARACTERÍSTICA	TOTAL	SNS	CUN	ANAPAR	$\chi^2$ (p)
	(n = 91)	(n = 10)	(n = 49)	(n = 32)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
<i>Ingresos</i>					
No percibe	17 (18.9%) <sup>2</sup>	1 (10%)	11 (22.9%) <sup>2</sup>	5 (15.6%)	0.98
Percibe ≥ 1.000€	73 (81.1%) <sup>2</sup>	9 (90%)	37 (77.1%) <sup>2</sup>	27 (84.4%)	(0.678)
Percibe <1.000€	0	0	0	0	
<i>Ingresos extra (sí)</i>	23 (25.6%) <sup>2</sup>	1 (10%)	12 (25%) <sup>2</sup>	10 (31.3%)	1.62 (0.450)
<i>Estructura vivienda</i>					
Con barreras	19 (20.9%)	0	9 (18.4%)	10 (31.3%)	
Sin barreras	21 (23.1%)	3 (30%)	13 (26.5%)	5 (15.6%)	8.29
Total adaptación	43 (47.3%)	7 (70%)	22 (44.9%)	14 (43.8%)	(0.353)
Con adaptaciones	5 (5.5%)	0	4 (8.2%)	1 (3.1%)	
Barreras y adaptada	3 (3.3%)	0	1 (2%)	2 (6.3%)	
<i>Área de residencia</i>					
Rural	17 (18.7%)	0	12 (24.5%)	5 (15.6%)	8.03
Semi-rural	15 (16.5%)	0	11 (22.4%)	4 (12.5%)	(0.071)
Ciudad	59 (64.8%)	10 (100%)	26 (53.1%)	23 (71.9%)	
<i>Estructura hogar</i>					
Con pareja	35 (38.5%)	6 (60%)	13 (26.5%)	16 (50%)	
Con pareja e hijo/s	13 (14.3%)	1 (10%)	10 (20.4%)	2 (6.3%)	
Con hijo/s	1 (1.1%)	0	1 (2.0%)	0	23.54
Pareja y cuidador	3 (3.3%)	0	2 (4.1%)	1 (3.1%)	(0.016)
Otros familiares	14 (15.4%)	1 (10%)	4 (8.2%)	9 (28.1%)	
Solo	8 (8.8%)	0	6 (12.2%)	2 (6.3%)	
Persona contratada	1 (1.1%)	0	0	1 (3.1%)	
Mixta	16 (17.6%)	2 (20%)	13 (26.5%)	1 (3.1%)	

<sup>2</sup>Falta información en un caso.

**Tabla 4.2.** Características sociodemográficas de los pacientes (continuación).

CARACTERÍSTICA	TOTAL	SNS	CUN	ANAPAR	$\chi^2$ (p)
	(n = 91)	(n = 10)	(n = 49)	(n = 32)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
<b><i>Filiación cuidador<sup>3</sup></i></b>	<b>n = 98</b>	<b>n = 10</b>	<b>n = 53</b>	<b>n = 35</b>	
Esposo	48 (49%)	4 (40%)	24 (45.3%)	20 (57.1%)	
Pareja	1 (1%)	0	0	1 (2.9%)	
Hijo/a	21 (21.4%)	2 (20%)	12 (22.6%)	7 (20%)	10.45
Hermano/a	6 (6.1%)	0	4 (7.5%)	2 (5.7%)	(0.547)
Otros familiares	9 (9.2%)	2 (20%)	4 (7.5%)	3 (8.6%)	
Persona contratada	6 (6.1%)	1 (10%)	3 (5.7%)	2 (5.7%)	
No tiene cuidador	7 (7.1%)	1 (10%)	6 (11.3%)	0	
<b><i>Vive con cuidador<sup>3</sup></i></b>					
Sí	65 (66.4%)	7 (70%)	26 (49.1%)	32 (91.4%)	19.50
No	26 (26.5%)	2 (20%)	21 (39.6%)	3 (8.6%)	(< 0.001)
No tiene cuidador	7 (7.1%)	1 (10%)	6 (11.3%)	0	

<sup>3</sup> El tamaño muestral de esta variable se refiere a parejas.

En cuanto al área de residencia, el 64.8% de los pacientes vivía en ciudad. Se diferenciaron principalmente tres modalidades en la estructura del hogar de los pacientes: un 38.5% vivía con su pareja, un 17.6% vivía en una estructura mixta (con familiares y no familiares) y un 14.3% vivía con su pareja e hijos. En relación al tipo de familiar/cuidador que tenía el paciente, hay que mencionar que se consideró el número total de parejas (n = 98), incluyendo también a aquellas en las que no participaron ambos integrantes en el estudio (n = 22 parejas), debido a la participación individual antes señalada. Esto fue posible gracias a que en los cuestionarios se recogía el tipo de familiar/cuidador, inclusive en aquellos casos en los que uno de los miembros de la pareja no participaba en el estudio. Entre los familiares, cabe destacar que el 50% eran parejas de las personas con EP. En un 21.4% eran los hijos quienes desarrollaban el papel de familiar/cuidador del paciente, y con una frecuencia considerablemente menor se dieron casos de cuidadores que eran el hermano/a del paciente (6.1%), una persona contratada (6.1%) o una persona del vínculo familiar diferente a los comentados anteriormente (9.2%). Sólo el 7.1% de

los pacientes no tenía familiar/cuidador. En los casos en los que el paciente tenía familiar/cuidador, el 65.3% de los pacientes vivía en la misma vivienda que el familiar. Por otra parte, cabe señalar que la duración media de evolución de la EP era de 10.3 años ( $DE = 9.4$ ), con un mínimo de 0.5 y un máximo de 50 años (ver Tabla 4.3). En la clasificación de Hoehn & Yahr, casi el 50% de los pacientes presentaba estadio I. Asimismo, la edad media del diagnóstico de la EP fue 61.7 años aunque con una desviación típica de 13.4 años. La mayoría de los pacientes tenían pluripatología (72.5%) y sólo un 17.6% tenían reconocimiento de dependencia.

**Tabla 4.3.** Características de la historia clínica de los pacientes.

CARACTERÍSTICA	TOTAL (n = 91)	SNS (n = 10)	CUN (n = 49)	ANAPAR (n = 32)	F (p)
Duración de la EP desde diagnóstico <sup>1</sup>	10.3 (9.4) 0.5-50	4.3 (3.1) 1-11	12.8 (10.7) 0.5-50	8.31(7.2) 1-29	4.75 (0.011)
Edad en el diagnóstico de EP <sup>1</sup>	61.7 (13.4) 15-86	75.5 (6.8) 59-81	58.5 (13.5) 15-86	62.3 (12.2) 35-83	7.68 (0.001)
CARACTERÍSTICA	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	$\chi^2$ (p)
Pluripatología (sí)	66 (72.5%)	9 (90%)	32 (65.3%)	25 (78.1%)	2.99 (0.210)
Dependencia reconocida (sí)	16 (17.6%)	10 (100%)	10 (20.4%)	6 (18.8%)	2.15 (0.377)
<i>Hoehn &amp; Yar</i>					
Estadio I	43 (47.2%)	8 (80%)	18 (36.7%)	17 (53.1%)	13.40 (0.063)
Estadio II	19 (20.9%)	0	12 (24.5%)	7 (21.9%)	
Estadio III	10 (11.0%)	1 (10%)	5 (10.2%)	4 (12.5%)	
Estadio IV	9 (9.9%)	0	5 (10.2%)	4 (12.5%)	
Estadio V	10 (11.0%)	1 (10%)	9 (18.4)	0	

<sup>1</sup>Media ( $DE$ ), Rango; F: ANOVA; EP: Enfermedad de Parkinson.

Por último, se presentan los recursos utilizados por los pacientes en la Tabla 4.4. En general, los pacientes utilizaban por término medio 2.6 recursos ( $DE = 1.4$ ). Cabe subrayar que el centro de salud (72.5%) era el recurso más utilizado por los pacientes. Otros recursos utilizados con frecuencia fueron ANAPAR (42.9%), atención a domicilio (40.7%) y fisioterapia (30.8%). De los recursos evaluados, el mejor

valorado por los pacientes fue el centro de salud. Al mismo tiempo, el 72.5% de los pacientes afirmaron que les gustaría recibir algún tipo de recurso con el que no contaban. Entre los recursos más citados se incluían recibir información, fisioterapia y un seguimiento de su enfermedad más frecuente (ver Tabla 4.4).

**Tabla 4.4.** Recursos utilizados por los pacientes.

CARACTERÍSTICA	TOTAL	SNS	CUN	ANAPAR	$\chi^2$ (p)
	(n = 91)	(n = 10)	(n = 49)	(n = 32)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Asociación de pacientes	39 (42.9%)	0 (0%)	8 (16.3%)	31 (96.9%)	66.54 (< 0.001)
Psicólogo	22 (24.2%)	1 (10%)	12 (24.5%)	9 (28.1%)	1.17 (0.565)
Fisioterapia	28 (30.8%)	4 (40%)	8 (16.3%)	16 (50%)	10.82 (0.004)
SAD	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	-
Centro de día	1 (1.1%)	0 (0%)	1 (2%)	0 (0%)	1.46 (1.000)
Residencia	7 (7.7%)	2 (20%)	5 (10.2%)	0 (0%)	5.56 (0.056)
Atención a domicilio	37 (40.7%)	5 (50%)	21 (42.9%)	11 (34.4%)	1.04 (0.554)
Ayuda económica	14 (15.4%)	0 (0%)	10 (20.4%)	4 (12.5%)	2.43 (0.310)
Teleasistencia	8 (8.8%)	0 (0%)	4 (8.2%)	4 (12.5%)	1.05 (0.654)
Domótica	8 (8.8%)	1 (10%)	6 (12.2%)	1 (3.1%)	2.11 (0.349)
Servicio social	4 (4.4%)	1 (10%)	3 (6.1%)	0 (0%)	2.86 (0.159)
Centro de salud	66 (72.5%)	10 (100%)	28 (57.1%)	28 (87.5%)	13.08 (0.001)
¿Solicitaría recursos?	66 (72.5%)	6 (60%)	28 (57.1%)	29 (87.9%)	23.37 (<0.001)
N total recursos <sup>1</sup>	2.6 (1.4)	2.4 (0.8)	2.2 (1.5)	3.3 (1.2)	6.33 (0.03)

<sup>1</sup> Media (DE) y F (p). SAD: Atención a domicilio municipal.



### *Comparación de las características de los pacientes entre los centros*

Con el propósito de identificar si había diferencias relevantes entre los participantes según el centro de procedencia, se compararon sus características sociodemográficas y clínicas. En general se puede señalar que no se encontraron diferencias importantes y que las variables en las que se identificaron diferencias estadísticamente significativas estaban relacionadas con la evolución de la EP y los recursos utilizados. El resultado obtenido en el análisis de comparación de cada variable puede consultarse en las tres tablas anteriores, no obstante a continuación se presentan brevemente cuales fueron las diferencias identificadas:

- Edad ( $F = 4.13$ ,  $p = 0.019$ ): los pacientes de SNS eran los de mayor edad, seguidos de los pacientes de ANAPAR y finalmente de los pacientes de CUN (ver Tabla 4.2).
- Nivel de estudios ( $\chi^2 = 18.01$ ,  $p = 0.022$ ): para identificar la diferencia se dicotomizó la variable nivel de estudios en dos categorías: educación baja (leer y escribir; básicos) y educación alta (secundarios; universitarios; formación profesional; postgrado). La mayoría de los pacientes de SNS (80%) tenían educación baja frente al 40.6% en ANAPAR y al 59.2% en CUN (ver Tabla 4.2).
- Estructura del hogar ( $\chi^2 = 23.54$ ,  $p = 0.016$ ): para identificar la diferencia se dicotomizó esta variable en dos categorías: vivía con familiares de primer lazo sanguíneo (agrupaba a vivir con pareja; con pareja e hijos; con hijos; pareja y cuidador) y vivía con familiares segundos o no vivía con familiares (incluía a otros familiares; mixta; solo; persona contratada). La mayoría de los pacientes de SNS vivían con familiares de primer lazo sanguíneo (70%), mientras que en CUN y ANAPAR, el número de pacientes en ambos grupos era similar (53% y 59.4% respectivamente) (ver Tabla 4.2).
- Compartir vivienda paciente y familiar ( $\chi^2 = 19.50$ ,  $p < 0.001$ ): para determinar la diferencia se dicotomizó la variable en dos categorías: compartía vivienda con el cuidador frente a no compartía vivienda con el cuidador o no tenía cuidador. Alrededor de la mitad de los pacientes de CUN vivían sin cuidador (52.8%), mientras que esto sucedía en el 30% de los pacientes de SNS y solo en un 8.6% en ANAPAR (ver Tabla 4.2).

- Duración de la EP ( $F = 4.75$ ,  $p = 0.011$ ): los pacientes de CUN tenían una duración de la EP 4.4 años superior con respecto a los pacientes de ANAPAR, y 8.5 años superior con respecto a los de SNS (ver Tabla 4.3).
- Edad del diagnóstico de la EP ( $F = 7.68$ ,  $p = 0.001$ ): en el momento del diagnóstico de la EP, los pacientes de SNS tenían 13.2 años más que los de ANAPAR, y 16.9 años más que los de CUN (ver Tabla 4.3).
- Recursos, Asociación de pacientes ( $\chi^2 = 66.54$ ,  $p < 0.001$ ): casi el total de los pacientes de ANAPAR acudían a la asociación, mientras que la mayoría de los pacientes de SNS y CUN no acudían (ver Tabla 4.4).
- Recursos, fisioterapia ( $\chi^2 = 10.82$ ,  $p = 0.004$ ): la mayoría de los pacientes de CUN realizaban fisioterapia, sin embargo solo la mitad de los pacientes de ANAPAR y de SNS realizaban esta actividad (ver Tabla 4.4).
- Recursos, centro de salud ( $\chi^2 = 13.08$ ,  $p = 0.001$ ): el 100% de los pacientes del SNS lo utilizaban, frente al 87% en ANAPAR, y al 57% en CUN (ver Tabla 4.4).
- Necesidad de recursos ( $\chi^2 = 23.37$ ,  $p < 0.001$ ): todos los pacientes de ANAPAR indicaron que les gustaría recibir algún recurso, mientras que sólo la mitad de los pacientes de SNS y de CUN indicaron esa opción (ver Tabla 4.4).
- Número total de recursos utilizados ( $F = 6.33$ ,  $p = 0.03$ ): los pacientes de ANAPAR utilizaban 1.1 recursos más que los pacientes de CUN.

#### **4.3.2. Características descriptivas de los familiares cuidadores**

La edad media de los familiares era de 63 años ( $DE = 13.9$ ), con un mínimo de 27 y un máximo de 90 años. La mayoría eran mujeres (78.3%) y estaban casadas (79.5%). Alrededor del 40% tenía estudios básicos y el 30% tenía estudios universitarios (ver Tabla 4.5).

**Tabla 4.5.** Características sociodemográficas de los familiares cuidadores.

CARACTERÍSTICA	TOTAL (n = 83)	SNS (n = 7)	CUN (n = 43)	ANAPAR (n = 33)	F (p)
<i>Edad</i> <sup>1</sup>	63 (13.9) 27-90	68.6 (12.8) 48-83	62.5 (15.5) 29-90	62.5 (11.9) 27-78	0.61 (0.547)
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>χ<sup>2</sup> (p)</b>
<i>Género</i> (masculino)	18 (21.7%)	1 (14.3%)	11 (25.6%)	6 (18.2%)	0.72 (0.782)
<i>Estado civil</i>					
Soltero/a	14 (16.9%)	1 (14.3%)	8 (18.6%)	5 (15.2%)	4.21 (0.756)
Casado/a	66 (79.5%)	6 (85.7%)	33 (76.7%)	27 (81.8%)	
Viudo/a	2 (2.4%)	0	2 (4.7%)	0	
Con pareja	1 (1.1%)	0	0	1 (3%)	
<i>Estudios</i>					
Leer y escribir	2 (2.4%)	0	2 (2.4%)	1 (3%)	18.88 (0.013)
Básicos	32 (38.6%)	1 (14.3%)	33 (39.8%)	14 (42.4%)	
Secundarios	14 (16.9%)	2 (28.6%)	14 (16.9%)	9 (27.3%)	
Universitarios	26 (31.3%)	1 (14.3%)	26 (31.3%)	7 (21.2%)	
FP	5 (6%)	2 (28.6%)	5 (6%)	2 (6.1%)	
Postgrado	3 (3.6%)	1 (14.3%)	3 (3.6%)	0	
<i>Situación laboral</i>					
Trabaja 40h	19 (22.9%)	1 (14.3%)	11 (25.6%)	7 (21.2%)	12.98 (0.293)
Trabajo parcial	6 (7.2%)	0	1 (2.3%)	5 (15.2%)	
Amo/a de casa	21 (25.3%)	2 (28.6%)	11 (25.6%)	8 (24.2%)	
Desempleo	4 (4.8%)	1 (14.3%)	0	3 (9.1%)	
Incapacidad	2 (2.4%)	0	1 (2.3%)	1 (3%)	
Baja temporal	2 (2.4%)	0	2 (4.7%)	0	
Jubilado	29 (34.9%)	3 (42.9%)	17 (39.5%)	9 (27.3%)	

<sup>1</sup>Media (DE), Rango; F: ANOVA; FP: Formación profesional.

**Tabla 4.5.** Características sociodemográficas de los familiares cuidadores (continuación)

CARACTERÍSTICA	TOTAL	SNS	CUN	ANAPAR	$\chi^2$ (p)
	(n = 83) n (%)	(n = 7) n (%)	(n = 43) n (%)	(n = 33) n (%)	
<b>Ingresos</b>					
No percibe	19 (23.2%) <sup>2</sup>	2 (28.6%)	8 (15.1%) <sup>2</sup>	9 (27.3%)	5.68
< 1.000 €	2 (2.4%) <sup>2</sup>	1 (14.3%)	0	1 (3%)	(0.176)
≥ 1.000 €	61 (74.4%) <sup>2</sup>	4 (57.1%)	34 (81%) <sup>2</sup>	23 (69.7%)	
<b>Ingresos extra</b> (sí)	12 (14.6%) <sup>2</sup>	1 (14.3%)	6 (14.3%) <sup>2</sup>	5 (15.2%)	0.22 (1.0)
<b>Estructura vivienda</b>					
Con barreras	16 (19.3%)	0	7 (16.3%)	9 (27.3%)	
Sin barreras	19 (22.9%)	3 (42.9%)	11 (25.6%)	5 (15.2%)	6.29
Total adaptación	41 (49.4%)	4 (57.1%)	21 (48.8%)	16 (48.5%)	(0.606)
Con adaptaciones	4 (4.8%)	0	3 (7%)	1 (3%)	
Barreras y adaptada	3 (3.6%)	0	1 (2.3%)	2 (6.1%)	
<b>Área de residencia</b>					
Rural	16 (19.3%)	0	11 (25.6%)	5 (15.2%)	5.99
Semi-rural	15 (18.1%)	0	10 (23.3%)	5 (15.2%)	(0.169)
Ciudad	52 (62.7%)	7 (100%)	22 (51.2%)	23 (69.7%)	
<b>Estructura hogar</b>					
Con pareja	39 (47%)	6 (85.7%)	14 (32.6%)	19 (57.6%)	
Con pareja e hijo/s	16 (19.3%)	0	14 (32.6%)	2 (6.1%)	30.63
Pareja y cuidador	2 (2.4%)	0	2 (4.7%)	0	(< 0.001)
Otros familiares	12 (14.5%)	0	2 (4.7%)	10 (30.3%)	
Solo	3 (3.6%)	0	3 (7%)	0	
Persona contratada	1 (1.2%)	0	0	1 (3%)	
Mixta	10 (12%)	1 (14.3%)	8 (18.6%)	1 (3%)	
<b>Enfermedad diagnosticada</b> (sí)					
	48 (57.8%)	5 (71.4%)	22 (51.2%)	21 (63.6%)	1.70
					(0.466)

<sup>2</sup> Falta la información en 1 caso porque la persona expresó que quería informar sobre sus ingresos económicos.

Respecto a su situación laboral destacaban tres situaciones: jubilación (34.9%), amo/a de casa (25.3%) y trabajo a tiempo completo (22.9%) En relación a su nivel económico, el 74.4% tenía ingresos mayores o iguales a 1.000€, mientras que el 23.2% no percibía ingresos. El 14.6% de los familiares recibía ingresos adicionales a los correspondientes por su situación laboral. Alrededor de la mitad de los familiares (49%) señalaron que en la vivienda del paciente se habían realizado todas las adaptaciones. El 62.7% de los familiares vivía en la ciudad. En relación a la estructura del hogar, casi la mitad de los familiares vivía con su pareja. En torno al 60% de los familiares tenía una enfermedad diagnosticada.

Por otra parte, señalar que el familiar había compartido la experiencia de la EP con el paciente un promedio de 9.3 años ( $DE = 7.9$ ), con un mínimo de 0.5 y un máximo de 43 años. Sin embargo, la media de años que el familiar había ejercido el rol de cuidador era de 6.8 años ( $DE = 7.6$ ), con un mínimo de 0 y un máximo de 43 años (ver Tabla 4.6).

**Tabla 4.6.** Tiempo del familiar conviviendo con la EP del paciente.

CARACTERÍSTICA	TOTAL (n = 83)	SNS (n = 7)	CUN (n = 43)	ANAPAR (n = 33)	F (p)
Años conviviendo con la EP del paciente <sup>1</sup>	9.3 (7.9) 0.5- 43	3.7 (3.3) 2- 11	11.1 (8.9) 0.5- 43	8.2 (6.5) 1- 25	3.32 (0.041)
Años rol cuidador <sup>1</sup>	6.8 (7.6) 0 - 43	2.3 (1.2) 0- 4	7.8 (8.7) 0 - 43	6.7 (6.4) 0- 25	1.61 (0.206)

<sup>1</sup>Media ( $DE$ ), Rango; F: ANOVA; EP: Enfermedad de Parkinson.

Por último, se presentan los recursos utilizados por los familiares en la Tabla 4.7. Los familiares/cuidadores utilizaban por término medio 1.8 recursos ( $DE = 1.6$ ). Entre los recursos más utilizados cabe destacar el centro de salud (65.1%), atención a domicilio (36.1%) y la asociación de pacientes (26.5%). De los recursos evaluados en la escala, los que mejor valoración recibieron fueron el centro de salud, atención a domicilio y ANAPAR. Es importante puntualizar también que a casi el 80% de los familiares les gustaría recibir algún tipo de recurso con el que no contaban. Entre los recursos indicados estaban principalmente recibir información y ayuda en el domicilio.

**Tabla 4.7.** Recursos utilizados por los familiares.

<b>RECURSO</b>	<b>TOTAL</b> (n = 83) <b>n (%)</b>	<b>SNS</b> (n = 7) <b>n (%)</b>	<b>CUN</b> (n = 43) <b>n (%)</b>	<b>ANAPAR</b> (n = 33) <b>n (%)</b>	<b><math>\chi^2</math> (p)</b>
ANAPAR	22 (26.5%)	0 (0%)	4 (9.3%)	18 (54.5%)	21.21 (<0.001)
Psicólogo	9 (10.8%)	0 (0%)	2 (4.7%)	7 (21.2%)	5.10 (0.053)
Fisioterapia	7 (8.4%)	1 (14.3%)	3 (7.0%)	3 (9.1%)	1.01 (0.594)
SAD <sup>1</sup>	1 (1.2%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3%)	2.25 (0.482)
Centro de día	2 (2.4%)	0 (0%)	2 (4.7%)	0 (0%)	1.70 (0.583)
Residencia	1 (1.2%)	0 (0%)	1 (2.3%)	0 (0%)	1.72 (1.000)
Atención a domicilio	30 (36.1%)	4 (57.1%)	14 (32.6%)	12 (36.4%)	1.62 (0.459)
Ayuda económica	9 (10.8%)	0 (0%)	7 (16.3%)	2 (6.1%)	2.13 (0.340)
Teleasistencia	8 (9.6%)	0 (0%)	5 (11.6%)	3 (9.1%)	0.45 (1.000)
Domótica	3 (3.6%)	0 (0%)	2 (4.7%)	1 (3%)	0.51 (1.000)
Servicio social	7 (8.4%)	1 (14.3%)	4 (9.3%)	2 (6.1%)	1.08 (0.480)
Centro de salud	54 (65.1%)	10 (100%)	21 (48.8%)	26 (78.8%)	11.24 (0.003)
¿Solicitaría recursos?	66 (79.5%)	6 (85.7%)	31 (72.1%)	29 (87.9%)	2.84 (0.204)
N total recursos <sup>2</sup>	1.8 (1.6)	1.9 (0.7)	1.5 (1.8)	2.3 (1.5)	2.02 (0.139)

<sup>1</sup>SAD: Atención a domicilio municipal; <sup>2</sup>Media (DE) y F (p)

### *Comparación de las características de los familiares entre los centros*

Los familiares/cuidadores de los tres centros conformaban una muestra casi homogénea, dado que sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en 5 de las 30 variables estudiadas. Todos los resultados de los análisis de comparación pueden consultarse en las Tablas 4.4, 4.5 y 4.6, no obstante a continuación se resumen las diferencias detectadas:

- Estudios ( $\chi^2 = 18.88$ ,  $p = 0.013$ ): para encontrar las diferencias se dicotomizó esta variable en educación baja (agrupando a leer y escribir junto a estudios básicos) y educación alta (agrupaba al resto de categorías). Se identificó que la mayoría de los familiares de SNS (85.7%) tenía educación alta. Sin embargo, en los otros centros la distribución era similar entre educación baja (CUN: 42.2%, ANAPAR: 45.4%) y educación alta (CUN: 57.8%, ANAPAR: 54.6%).
- Estructura del hogar ( $\chi^2 = 30.63$ ,  $p < 0.001$ ): se dicotomizó esta variable en dos categorías: vivir con familiares de primer lazo sanguíneo (que agrupaba a vivir con pareja; con pareja e hijos; con pareja y cuidador) frente a vivir con familiares segundos o no vivir con familiares (incluía a otros familiares; solo; persona contratada; mixta). La mayoría de los familiares de SNS vivían con su pareja (85.7%). Sin embargo en CUN y ANAPAR, aunque también era mayor el número de participantes que vivía con familiares cercanos (69.9% y 63.7% respectivamente), había más casos que vivían con familiares segundos o vivían solos (30.1% y 36.3% respectivamente).
- Años compartiendo la experiencia de la EP con el paciente ( $F = 3.32$ ,  $p = 0.041$ ): los familiares de CUN habían compartido la experiencia de la EP con el paciente 7.4 años más que los familiares del SNS.
- Recursos, ANAPAR ( $\chi^2 = 21.21$ ,  $p < 0.001$ ): la mayoría de los familiares de CUN y SNS no utilizaban ANAPAR, mientras que más del 50% de los familiares de ANAPAR utilizaban este recurso.
- Recursos, Centro de Salud ( $\chi^2 = 11.24$ ,  $p = 0.003$ ): era utilizado por el 100% de los familiares de SNS, por alrededor del 80% de los familiares de ANAPAR y por casi el 50% de los familiares de CUN.

### **4.3.3. Comparación de las características sociodemográficas entre personas con EP y familiares**

Se comparó la edad, el género y los recursos utilizados entre los pacientes ( $n = 76$ ) y sus familiares ( $n = 76$ ). Se eligieron estas variables con el objetivo de analizar adecuadamente los resultados de los análisis de regresión y del modelo de estructura de covarianza, en los que como se verá más adelante se incluían estas tres variables por influencia sobre el proceso de convivencia con la EP. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre pacientes y familiares en la edad ( $t = 5.63$ ,  $p < 0.001$ ), el género ( $\chi^2 = 15.93$ ,  $p < 0.001$ ) y los recursos ( $t = 6.13$ ,  $p < 0.001$ ). Los pacientes tenían por término medio 8.7 años más que sus familiares, y una distribución más igualitaria entre ambos géneros (hombres 57.9%, mujeres 42.1%). En cambio, la proporción de hombres y mujeres en el grupo de familiares era favorable para el género femenino (77.6%). Además, los pacientes utilizaban por término medio 1.1 recursos más que los familiares.

### **4.4. Fiabilidad de las escalas de medición en la muestra del estudio**

En este apartado se exponen los resultados de los análisis de fiabilidad ( $\alpha$  de Cronbach) que se realizaron en las escalas integradas en el cuestionario del paciente y del familiar, para garantizar la validez de los resultados (McDowell & Newell, 1987). Como se explicó en el capítulo anterior, en este estudio se utilizaron las mismas escalas en las personas con EP y sus familiares, excepto en la variable calidad de vida que se utilizó una escala específica para cada grupo de participantes, y en la clasificación de Hoehn & Yahr que se utilizó sólo con los pacientes. A continuación se resumen los resultados que se obtuvieron, que se presentan en la Tabla 4.8. En la *Escala de Calidad de vida PDQ-39* utilizada en los pacientes, la consistencia interna en la puntuación total de la escala fue satisfactoria ( $\alpha = 0.93$ ). Asimismo, en todas las sub-escalas se obtuvieron valores superiores a 0.7 excepto en tres (apoyo social; deterioro cognitivo; malestar corporal). En la *Escala de Calidad de vida SQLC* utilizada en los familiares, la consistencia interna en la puntuación total de la escala fue satisfactoria ( $\alpha = 0.86$ ). Se alcanzaron valores superiores a 0.70 en dos de sus tres dimensiones (actividad social y tiempo libre; responsabilidad por el cuidado diario).



**Tabla 4.8.** Análisis de fiabilidad de las escalas utilizadas (<sup>1</sup>n = 91; <sup>2</sup>n = 83).

	<b>Pacientes<sup>1</sup></b>	<b>Familiares<sup>2</sup></b>
<b>Escala PDQ-39</b>	0.93	-
Movilidad	0.95	-
Actividades de la vida diaria	0.89	-
Bienestar emocional	0.79	-
Estigma	0.78	-
Apoyo social	0.57	-
Deterioro cognitivo	0.56	-
Comunicación	0.70	-
Malestar corporal	0.53	-
<b>Escala SQLC</b>	-	0.86
Actividad profesional	-	0.37
Actividad social y tiempo libre	-	0.79
Responsabilidad por el cuidado diario	-	0.81
<b>Escala PAIS-SR</b>	0.89	0.87
Orientación en el cuidado de su salud	0.71	0.56
Ámbito profesional	0.75	0.54
Ámbito doméstico	0.64	0.63
Relaciones sexuales	0.88	0.91
Relaciones familiares extensas	0.74	0.83

**Tabla 4.8.** Análisis de fiabilidad de las escalas utilizadas (<sup>1</sup>n = 91; <sup>2</sup>n = 83) (continuación).

	<b>Pacientes<sup>1</sup></b>	<b>Familiares<sup>2</sup></b>
<b>Escala PAIS-SR</b>		
Entorno social	0.88	0.93
Malestar psicológico	0.73	0.75
<b>Escala Afrontamiento Breve</b>		
Auto-distracción	0.87	0.88
Afrontamiento activo	0.89	0.77
Negación	0.75	0.75
Uso de sustancias tóxicas	0.98	1.00
Uso de apoyo emocional	0.95	0.85
Desvinculación de comportamiento	0.76	0.43
Descarga	0.88	0.84
Reestructuración positiva	0.89	0.86
Planificación	0.85	0.81
Humor	0.98	0.94
Aceptación	0.86	0.71
Religión	0.95	0.93
<b>Escala Hallazgo de Beneficio</b>	0.92	0.93

En la *Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad auto-administrada (PAIS-SR)*, el resultado del Alfa de Cronbach en la puntuación total fue adecuado en pacientes ( $\alpha = 0.89$ ) y familiares ( $\alpha = 0.87$ ). Asimismo, se obtuvieron puntuaciones

mayores a 0.70 en todas las dimensiones excepto en una en el caso de los pacientes (ámbito doméstico) y en tres en el caso de los familiares (orientación en el cuidado de su salud; ámbito profesional; ámbito doméstico). En la *Escala de Afrontamiento Breve*, la consistencia interna de la puntuación total de esta escala fue satisfactoria en los pacientes ( $\alpha = 0.83$ ) y familiares ( $\alpha = 0.82$ ). Con respecto a las sub-escalas, se obtuvieron resultados mayores a 0.80 en todas ellas excepto en dos sub-escalas en los pacientes (negación; desvinculación de comportamiento) y en cuatro sub-escalas en los familiares (afrentamiento activo; negación; desvinculación de comportamiento; aceptación). En la *Escala de Hallazgo de Beneficio* la fiabilidad obtenida en el conjunto de la escala fue muy adecuada en los pacientes ( $\alpha = 0.92$ ) y familiares ( $\alpha = 0.93$ ).

#### **4.5. Mediciones de los factores implicados en la Convivencia con la EP**

En esta sección se presentan los resultados de la medición de las variables identificadas como factores implicados en la convivencia con la EP. Como se ha indicado anteriormente, estos factores corresponden a las siguientes cinco variables: calidad de vida, adaptación psicosocial a la enfermedad, habilidades de afrontamiento, beneficios percibidos y recursos. A continuación se resumen los resultados identificados en estas variables en los pacientes y en sus familiares, excepto en la variable recursos, que fue presentada anteriormente junto con las características sociodemográficas de los participantes.

Los pacientes, por término medio, tenían una afectación leve de su calidad de vida dado que presentaban una puntuación total en la escala PDQ39 de 29.0 ( $DE = 15.4$ ). Los pacientes percibían su movilidad como el área más afectada, mientras que el apoyo social fue el área con menor impacto (ver Tabla 4.9). En los familiares la afectación de la calidad de vida fue suave, con una puntuación media de 104.7 ( $DE=25.0$ ) en la Escala SQLC. Los familiares indicaron que el área de mayor impacto fue el de actividad profesional y también el de responsabilidad en el cuidado diario, mientras que el área de menor impacto fue el de actividad social y tiempo libre (ver Tabla 4.9). Tras recodificar ambas escalas para igualar sus interpretaciones, se identificó que no había diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida entre pacientes y familiares ( $t = 0.88$ ,  $p = 0.384$ ) (ver Tabla 4.9).

**Tabla 4.9.** Resultados de los pacientes (n = 76) y familiares (n = 76) en calidad de vida.

<b>Calidad de vida en pacientes (Escala PDQ39)</b>			
Calidad de vida <sup>1</sup>	29.8 (15.9)	Estigma	21.1 (25.2)
Movilidad	50.8 (31.8)	Apoyo social	5.6 (11.0)
Actividades de la vida diaria	36.8 (28.8)	Deterioro cognitivo	34.6 (21.8)
Bienestar emocional	33.2 (24.7)	Comunicación	21.1 (21.1)
Malestar corporal	35.2 (26.6)		
<b>Calidad de vida en familiares (Escala SQLC)</b>			
Calidad de vida <sup>2</sup>	106.5 (24.6)	Actividad social y tiempo libre	43.1 (9.0)
Actividad profesional	31.5 (4.5)	Responsabilidad en el cuidado diario	31.8 (15.6)
<b>Comparación en calidad de vida</b>			
<b>Pacientes</b>	<b>Familiares</b>	<b>t Student</b>	<b>P</b>
29.8 (15.9)	28.5 (16.5)	0.88	0.384

<sup>1</sup> PDQ39. La puntuación total y de cada dominio varía entre 0 a 100, siendo 100 el nivel más bajo de calidad de vida. Puntuaciones altas en la escala indican niveles bajos de calidad de vida. <sup>2</sup> Clasificación del nivel de impacto en la calidad de vida según la puntuación total en la Escala SQLC: Ninguno (141-149 puntos), Suave (100-140 puntos), Moderado (86-99 puntos) y Severo (menos de 85 puntos). Puntuaciones altas en la escala indican mejor calidad de vida. Media (DE), p pacientes versus familiares

En relación a la adaptación psicosocial a la enfermedad, por término medio los pacientes y familiares percibían dificultades leves en su adaptación dado que presentaban una puntuación total en la escala de 37.2 (DE = 17.7) y 31.6 (DE = 15.0) respectivamente. Los pacientes y familiares percibían mayores dificultades para la adaptación en el dominio de Orientación sobre el cuidado de su propia salud, mientras que Relaciones familiares extensas fue el dominio en el que menos dificultades percibieron. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la

adaptación psicosocial a la enfermedad entre pacientes y familiares en la puntuación total de la escala ( $p = 0.004$ ), en el ámbito profesional ( $p < 0.001$ ) y en el ámbito doméstico ( $p = 0.005$ ). En los tres casos, los pacientes expresaron mayores dificultades que los familiares. En concreto, por término medio los pacientes puntuaron 5.6 puntos más en la puntuación total de la escala, 2.8 puntos más en el ámbito profesional y 1.0 punto más en el ámbito doméstico, en comparación con los familiares. No obstante, en los restantes dominios no se encontraron diferencias.

**Tabla 4.10.** Resultados en adaptación psicosocial a la enfermedad en pacientes y familiares.

Variable	Pacientes (n = 76)	Familiares (n = 76)	t Student	p
Adaptación psicosocial a la enfermedad <sup>1</sup>	37.2 (17.7)	31.6 (15.0)	3.01	0.004**
Orientación cuidado de su salud	8.3 (4.6)	8.3 (3.7)	-0.03	0.977
Ámbito profesional	6.1 (4.1)	3.3 (2.6)	5.76	< 0.001***
Ámbito doméstico	4.5 (2.9)	3.5 (3.0)	2.87	0.005**
Relaciones sexuales	4.4 (5.1)	4.5 (5.5)	-0.15	0.877
Relaciones familiares extensas	1.6 (2.5)	1.1 (2.3)	1.94	0.056
Entorno social	6.1 (4.4)	5.2 (5.0)	1.34	0.183
Malestar psicológico	6.1 (4.2)	5.7 (3.9)	0.78	0.437

<sup>1</sup> PAIS-SR: la máxima puntuación total en la escala es 138. La máxima puntuación en cada dominio es: Orientación en el cuidado de su salud: 24, Ámbito profesional: 18, Ámbito doméstico: 24, Relaciones sexuales: 18, Relaciones familiares: 15, Entorno social: 18, Malestar psicológico: 21. Puntuaciones altas indican peor adaptación psicosocial a la enfermedad.  $p$  pacientes versus familiares \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$ .

Los resultados identificados en la escala de afrontamiento indicaban que por término medio los pacientes y familiares tenían una puntuación total en la escala de 53.9 ( $DE = 11$ ) y 57.8 ( $DE = 10.4$ ) respectivamente. La habilidad de afrontamiento más utilizada en ambos grupos fue la aceptación, mientras que el

uso de sustancias tóxicas fue la menos utilizada. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la utilización de las habilidades de afrontamiento entre pacientes y familiares en la puntuación total de la escala ( $p = 0.044$ ) y en cinco sub-escalas: autodistracción ( $p = 0.036$ ), afrontamiento activo ( $p = 0.030$ ), descarga ( $p = 0.024$ ), planificación ( $p = 0.013$ ) y aceptación ( $p = 0.039$ ). En estos casos, los familiares puntuaron más alto que los pacientes, lo que significa que los familiares utilizaban las habilidades de afrontamiento de la escala en general y de las cinco subescalas mencionadas con más frecuencia que los pacientes.

**Tabla 4.11.** Resultados en afrontamiento en pacientes ( $n = 76$ ) y familiares ( $n = 76$ ).

Variable	Pacientes	Familiares	<i>t Student</i>	<i>p</i>
Habilidades de afrontamiento <sup>1</sup>	54.3 (11.4)	57.6 (10.4)	-2.05	0.044*
Auto distracción	4.0 (2.2)	4.7 (2.3)	-2.14	0.036*
Afrontamiento activo	5.9 (2.0)	6.5 (1.5)	-2.21	0.030
Negación	2.5 (1.2)	2.8 (1.5)	-0.98	0.330
Uso de sustancias toxicas	2.2 (0.9)	2.1 (0.3)	1.12	0.267
Uso de apoyo emocional	5.6 (2.3)	5.3 (2.1)	0.97	0.333
Desvinculación de comportamiento.	2.7 (1.4)	2.5 (1.0)	0.77	0.440
Descarga	4.1 (2.0)	4.8 (2.0)	-2.31	0.024*
Positividad	5.2 (2.3)	5.8 (2.0)	-1.73	0.088
Planificación	5.5 (2.2)	6.3 (1.7)	-2.54	0.013*
Humor	4.9 (2.5)	4.5 (2.4)	1.08	0.283
Aceptación	6.2 (1.9)	6.7 (1.4)	-2.11	0.039*
Religión	5.5 (2.4)	5.6 (2.3)	0.46	0.634

<sup>1</sup> La máxima puntuación total es 96 e indica que el participante utiliza todas las habilidades de afrontamiento de la escala con la máxima puntuación. La máxima puntuación de cada dominio es 8 puntos. Puntuaciones altas apuntan mayor utilización de habilidades de afrontamiento. *p* pacientes versus familiares, \*  $p < 0.05$

En relación a la escala de Beneficios percibidos, los pacientes y familiares obtuvieron una puntuación media de 41.7 ( $DE = 17.7$ ) y 43.1 ( $DE = 17.3$ ) respectivamente, y no había diferencias significativas entre ambos grupos (ver Tabla 4.12).

**Tabla 4.12.** Resultados en beneficios percibidos en pacientes y familiares.

Variable	Pacientes (n = 76)	Familiares (n = 76)	t Student	p
Beneficios percibidos <sup>1</sup>	41.7 (17.7)	43.1 (17.3)	-0.66	0.510

<sup>1</sup> La máxima puntuación total es 85 y señala que el participante reconoce todos los beneficios percibidos de la escala con la máxima puntuación. Puntuaciones altas indican mayor número de beneficios percibidos. *p* pacientes versus familiares.

A continuación en la Tabla 4.13 se presentan las respuestas de los pacientes y familiares en los ítems de la escala de beneficios percibidos. Cabe destacar que el ítem 2 “*me ha enseñado cómo adaptarme a las cosas que no puedo cambiar*” y el ítem 3 “*me ha ayudado a tomar las cosas como vienen*” fueron los beneficios percibidos por mayor número de pacientes y familiares. En cambio, el ítem 12 “*me ha hecho conocer a personas que se han convertido en amigos*” fue el beneficio menos percibido en pacientes y familiares. En general, en los familiares se observó una ligera tendencia a indicar más beneficios percibidos, en comparación con los pacientes. No obstante, en ambos grupos el número de beneficios percibidos fue alto. En concreto, más del 50% de los pacientes reconocieron haber percibido 10 de los 17 beneficios evaluados en diferente grado (un poco, moderadamente, bastante y extremadamente). En cambio, más del 50% en los familiares indicó haber percibido 14 de los 17 beneficios evaluados. Asimismo, en cuanto al grado en el que los participantes indicaban percibir los beneficios, la mayoría de las respuestas afirmativas se concentraron en las opciones de moderadamente y bastante. Sin embargo, algunos ítems destacaron por recibir más respuestas en la opción de “extremadamente” por parte de pacientes y familiares. Esta situación se identificó en el ítem 7 “*me ha demostrado que toda la gente necesita ser querida*”, el ítem 8 “*me ha hecho darme cuenta de la importancia de pensar en el futuro de mi familia*”, el ítem 14 “*me ha ayudado a volverme más consciente del amor y apoyo que otras personas me ofrecen*”, el ítem 15 “*me ha ayudado a darme cuenta de quiénes son realmente mis amigos*” y el ítem 16 “*me ha ayudado a centrarme más en lo prioritario, con un sentido más profundo de lo que es tener un propósito en la vida*”.

**Tabla 4.13.** Respuestas de pacientes (n = 91; columna gris) y familiares (n = 83; columna blanca) en la Escala Beneficios Percibidos.

La Enfermedad de Parkinson...	Respuesta (%)									
	En absoluto		Un poco		Moderad.		Bastante		Extremada-mente	
1. me ha llevado a ser más tolerante con las cosas	44.0	34.9	4.4	14.5	24.2	19.3	13.2	21.7	14.3	9.6
2. me ha enseñado cómo adaptarme a las cosas que no puedo cambiar	29.7	24.1	8.8	14.5	29.7	26.5	18.7	25.3	13.2	9.6
3. me ha ayudado a tomar las cosas como vienen	29.7	24.1	8.8	10.8	27.5	27.7	19.8	22.9	14.3	14.5
4. ha acercado más a mi familia	58.2	57.8	5.5	6.0	13.2	15.7	13.2	14.5	9.9	6.0
5. me ha hecho más sensible a las cuestiones de familia	50.5	55.4	4.4	6.0	15.4	13.3	12.1	16.9	17.6	8.4
6. me ha enseñado que todo el mundo tiene un propósito en la vida	50.5	44.6	15.4	16.9	11.0	9.6	15.4	24.1	7.7	4.8
7. me ha demostrado que toda la gente necesita ser querida	37.4	28.9	4.4	8.4	14.3	15.7	19.8	22.9	24.2	24.1
8. me ha hecho darme cuenta de la importancia de pensar en el futuro de mi familia	37.4	38.6	4.4	3.6	14.3	19.3	19.8	20.5	24.2	18.1
9. me ha hecho tener más presente y ser más consciente del futuro de todos los seres humanos	54.9	42.2	5.5	12.0	9.9	13.3	18.7	21.7	11.0	10.8
10. me ha enseñado a ser paciente	44.0	26.5	7.7	19.3	22.0	16.9	15.4	19.3	11.0	18.1
11. me ha llevado a afrontar mejor el estrés y los problemas	42.0	38.6	14.3	14.5	20.9	18.1	12.1	18.1	9.9	10.8
12. me ha llevado a conocer a personas que se han convertido en algunos de mis mejores amigos	63.7	66.3	7.7	9.6	9.9	10.8	9.9	3.6	8.8	9.6
13. ha contribuido a mi crecimiento general a nivel emocional y espiritual	46.2	37.3	12.1	15.7	16.5	13.3	15.4	18.1	9.9	15.7
14. me ha ayudado a volverme más consciente del amor y apoyo que otras personas me ofrecen	37.4	33.7	7.7	8.4	15.4	18.1	18.7	20.5	20.0	19.3
15. me ha ayudado a darme cuenta de quiénes son realmente mis amigos	52.7	48.2	4.4	1.2	9.9	12.0	12.1	15.7	20.9	22.9
16. me ha ayudado a centrarme más en lo prioritario, con un sentido más profundo de lo que es tener un propósito en la vida	38.5	32.5	7.7	7.2	14.3	9.6	19.8	24.1	19.8	26.5
17. me ha ayudado a convertirme en una persona más fuerte, más capaz de afrontar de forma eficaz los retos de la vida futura	50.5	33.7	9.9	10.8	13.2	13.3	13.2	20.5	13.2	21.7



Por otra parte, cabe señalar que no había diferencias estadísticamente significativas entre los participantes según el centro de procedencia en las cuatro variables descritas anteriormente (ver Tabla 4.14). Únicamente se identificó una diferencia estadísticamente significativa en el afrontamiento de los familiares ( $F = 8.95$ ,  $p < 0.001$ ), debido a que los familiares de CUN utilizaban con más frecuencia las habilidades de afrontamiento en comparación con los familiares de los otros centros. Por lo tanto, se concluyó que los participantes de los diferentes centros presentaban similares resultados en las variables estudiadas como factores implicados en la convivencia con la EP.

**Tabla 4.14.** Comparación de los factores entre los centros en pacientes y familiares.

Variable	Participantes	SNS (10/7) <sup>1</sup>	CUN (49/43) <sup>1</sup>	ANAPAR (32/33) <sup>1</sup>	F (p)
<b>Calidad de vida</b>	Pacientes	27.2 (13.7)	32. (16.6)	24.4 (12.9)	2.73 (0.070)
	Familiares	112.7 (23.9)	99.6 (26.8)	109.7 (21.8)	1.97 (0.146)
<b>Adaptación</b>	Pacientes	38.2 (17.5)	38.6 (19.5)	33.0 (14.2)	1.03 (0.361)
	Familiares	35.3 (14.5)	30.5 (17.7)	34.5 (13.2)	0.74 (0.481)
<b>Afrontamiento</b>	Pacientes	49.9 (7.1)	52.4 (11.5)	57.2 (10.6)	2.66 (0.075)
	Familiares	54.0 (4.1)	61.8 (9.5)	53.0 (9.7)	8.95 (< 0.001)***
<b>Beneficios</b>	Pacientes	31.4 (12.4)	41.6 (17.2)	44.9 (18.1)	2.41 (0.096)
	Familiares	41.4 (14.2)	45.0 (17.9)	43.6 (17.8)	0.15 (0.861)

<sup>1</sup> (n pacientes / n familiares), \*\*\*  $p < 0.001$

En relación a las asociaciones entre las variables estudiadas, cabe destacar que se identificaron correlaciones fuertes mayoritariamente en los factores de calidad de vida y de adaptación psicosocial en ambos grupos. A continuación se resumen los hallazgos más destacados, no obstante, previamente se incluyen las tablas en las que pueden consultarse los resultados completos de las asociaciones entre las variables estudiadas en los pacientes (Tabla 4.15) y en los familiares (Tabla 4.16).

**Tabla 4.15.** Matriz de correlaciones de los factores implicados en la convivencia con la EP en los pacientes (n = 91).

	<b>PDQ-39</b>	<b>PAIS-SR</b>	<b>Afrontamiento Breve</b>	<b>Beneficios Percibidos</b>	<b>Recursos</b>	<b>H&amp;Y</b>
<b>PDQ-39<sup>a</sup></b>	–					
<b>PAIS-SR<sup>b</sup></b>	0.76***	–				
<b>Afrontamiento Breve<sup>c</sup></b>	- 0.25*	- 0.39***	–			
<b>Beneficios Percibidos<sup>d</sup></b>	0.03	- 0.01	0.18	–		
<b>Recursos (n total)</b>	0.35**	0.27**	- 0.02	0.15	–	
<b>H&amp;Y (alta)</b>	0.66***	0.48**	- 0.04	- 0.07	0.43***	–
<b>Cuidador (si)</b>	0.22*	0.25*	0.12	- 0.08	0.18	0.13

\*  $p < 0.05$  \*\*  $p < 0.01$  \*\*\*  $p < 0.001$ , H&Y (Estadio Hoehn & Yahr)

a. Puntuaciones altas indican peor calidad de vida

b. Puntuaciones altas indican peor adaptación a la enfermedad

c. Puntuaciones altas indican mayor utilización de las habilidades de afrontamiento

d. Puntuaciones altas indican mayor número de beneficios percibidos.

**Tabla 4.16.** Matriz de correlaciones de los factores implicados en la Convivencia con la EP en los familiares cuidadores (n = 83).

	SQLC	PAIS-SR	Afrontamiento Breve	Beneficios Percibidos	Recursos	N años rol cuidador
SQLC	–					
PAIS-SR	- 0.59***	–				
Afrontamiento Breve	0.01	- 0.36**	–			
Beneficios Percibidos	- 0.38***	0.30**	0.05	–		
Recursos	- 0.39**	0.44***	- 0.24*	0.32**	–	
N años rol cuidador	- 0.08	- 0.02	0.07	0.14	- 0.01	–
Convivencia paciente	0.11	- 0.01	- 0.21	- 0.02	0.10	0.07

\*  $p < 0.05$  \*\*  $p < 0.01$  \*\*\*  $p < 0.001$

- a. Puntuaciones altas indican mejor calidad de vida
- b. Puntuaciones altas indican peor adaptación a la enfermedad
- c. Puntuaciones altas indican mayor utilización de las habilidades de afrontamiento
- d. Puntuaciones altas indican mayor número de beneficios percibidos.

Con el objetivo de explorar y comprender en profundidad los resultados de los análisis principales de esta fase (regresión múltiple y modelo de estructura de covarianza), en la matriz de correlaciones de ambos grupos se incluyeron las dos variables de control y las dos variables de predicción que se estudiaron en los análisis de regresión y en el modelo de estructura de covarianza. Las variables de control eran la edad y el género en ambos grupos de participantes. Las dos variables de predicción, que se sumaban a los cinco factores, fueron en el grupo de pacientes el estadio de Hoehn & Yahr y la presencia de cuidador. En el grupo de familiares eran el número de años ejerciendo el rol de cuidador y la convivencia con el paciente.

Como se puede observar en las Tablas 4.15 y 4.16, en los pacientes la adaptación psicosocial a la enfermedad correlacionaba positivamente con la calidad de vida ( $r = 0.76$ ,  $p < 0.001$ ), por lo que una peor adaptación a la enfermedad se asociaban con una peor calidad de vida. En los familiares también se encontró este resultado ( $r = -0.59$ ,  $p < 0.001$ ), dado que la correlación negativa se debía a que la escala que se utilizaba para medir su calidad de vida se interpretaba de forma contraria a la escala de los pacientes. La correlación negativa señalaba que las puntuaciones bajas en la Escala SQLC de los familiares (que indicaban una peor calidad de vida) se asociaban con las puntuaciones altas en la Escala PAIS-SR (que indicaban una peor adaptación). Asimismo, también se encontró una asociación moderada entre la adaptación psicosocial a la enfermedad y las habilidades de afrontamiento en pacientes ( $r = -0.39$ ,  $p < 0.001$ ) y en familiares ( $r = -0.36$ ,  $p = 0.001$ ). Por lo tanto, ambos grupos percibían una mejor adaptación a la enfermedad (puntuaciones bajas en la Escala PAIS-SR) cuando tenían una utilización frecuente de las habilidades de afrontamiento (puntuaciones altas en la escala de afrontamiento). Sin embargo, se encontraron resultados opuestos en los pacientes y en los familiares en la asociación entre adaptación psicosocial a la enfermedad y beneficios percibidos. En el caso de los pacientes no había asociación ( $r = -0.01$ ,  $p = 0.97$ ) entre estas variables, en cambio si la había en los familiares ( $r = 0.30$ ,  $p = 0.006$ ). Asimismo, contrariamente a lo previsto no se encontró asociación entre los beneficios percibidos y las habilidades de afrontamiento en ningún grupo (pacientes:  $r = 0.18$ ,  $p = 0.089$ ) (familiares:  $r = 0.05$ ,  $p = 0.63$ ).

**Tabla 4.17.** Matriz de correlaciones entre los factores implicados en la Convivencia con la EP de pacientes (n = 91) y familiares cuidadores (n = 83).

Variables	PACIENTE Genero	Edad	PDQ39 <sup>e</sup>	PAIS-SR <sup>b</sup>	Afronta- miento <sup>c</sup>	Beneficios <sup>d</sup>	Recursos	H & Y	Cuidador
<b>Género (familiar)</b>	–	–	0.06	0.01	0.01	- 0.02	0.12	0.16	0.11
<b>Edad</b>	–	–	0.14	0.13	0.09	- 0.08	0.14	0.25*	- 0.08
<b>SQLC<sup>a</sup></b>	- 0.11	- 0.32**	- 0.71***	- 0.62***	0.11	0.05	- 0.38**	0.61***	- 0.23*
<b>PAIS-SR<sup>b</sup></b>	- 0.16	0.09	0.32**	0.52***	- 0.27*	0.18	0.37**	0.17	0.15
<b>Afronta- miento<sup>c</sup></b>	0.10	0.13	- 0.27*	- 0.12	0.20	- 0.17	- 0.30**	0.11	0.13
<b>Beneficios<sup>d</sup></b>	- 0.08	- 0.13	0.24*	0.22	- 0.11	0.42***	0.22	0.18	- 0.04
<b>Recursos</b>	- 0.21	0.20	0.18	0.12	- 0.01	0.26*	0.45***	0.21	0.02
<b>N años rol</b>	- 0.01	- 0.01	0.12	0.49	- 0.03	0.04	- 0.06	0.22	0.25*
<b>Convivencia</b>	- 0.29**	- 0.17	- 0.21*	- 0.16	- 0.06	0.12	- 0.07	- 0.18	- 0.56***

\*  $p < 0.05$  \*\*  $p < 0.01$  \*\*\*  $p < 0.001$ , a. Puntuaciones altas indican mejor calidad de vida, b. Puntuaciones altas indican peor adaptación a la enfermedad, c. Puntuaciones altas indican mayor utilización de las habilidades de afrontamiento, d. Puntuaciones altas indican mayor número de beneficios percibidos, e. Puntuaciones altas indican peor calidad de vida.

Con respecto a las asociaciones entre las variables de pacientes y familiares, presentadas en la Tabla 4.17, cabe señalar que se identificaron correlaciones positivas en tres factores claves (adaptación psicosocial a la enfermedad, beneficios percibidos, recursos). Por lo tanto, una buena adaptación psicosocial a la enfermedad en el paciente se correlacionaba con una buena adaptación en el familiar ( $r = 0.52$ ,  $p < 0.001$ ); un mayor número de beneficios percibidos como consecuencia de la EP en el paciente se correlaciona con un mayor número de beneficios percibidos en el familiar ( $r = 0.42$ ,  $p < 0.001$ ); y una mayor utilización de recursos en el paciente se correlacionaba con una mayor utilización de recursos en el familiar ( $r = 0.45$ ,  $p < 0.001$ ). En la variable calidad de vida se identificó una correlación negativa entre ambos grupos ( $r = -0.71$ ,  $p < 0.001$ ) debido, como se ha explicado anteriormente, a la utilización de escalas diferentes para la medición de esta variable. Cabe señalar también que no se encontró asociación entre la variable habilidades de afrontamiento del paciente y del familiar ( $r = 0.20$ ,  $p = 0.088$ ). Tampoco se encontró asociación entre la variable adaptación psicosocial del familiar y la variable beneficios percibidos del paciente ( $r = 0.18$ ,  $p = 0.105$ ). Sin embargo, se confirmaron las previsiones acerca de la asociación entre la variable de adaptación psicosocial del familiar y la variable afrontamiento del paciente ( $r = -0.27$ ,  $p = 0.022$ ). Y también se confirmó la asociación entre la variable calidad de vida del familiar y la variable adaptación psicosocial del paciente ( $r = -0.62$ ,  $p < 0.001$ ).

#### **4.6. Modelos de predicción de los factores implicados en la convivencia con la EP**

En esta sección se presentan los resultados de los análisis principales de esta fase, que comprenden los modelos de regresión múltiple y el modelo de estructura de covarianza, realizados para responder al objetivo 1 de este estudio, determinar las relaciones entre los factores e identificar el factor con mayor influencia en el proceso de convivencia con la EP. Para ello se analizó a través de regresión múltiple, en primer lugar, cómo los factores predecían la variable adaptación psicosocial a la enfermedad y la variable calidad de vida, y en segundo lugar, cómo todos los factores incluyendo también la variable adaptación psicosocial a la EP, predecían la calidad de vida en los pacientes y en los familiares. Estos análisis se realizaron por separado en cada grupo de participantes. Por último se realizó un modelo de estructura de covarianza para identificar cómo la interacción entre las variables de pacientes y familiares predecía la calidad de vida en cada grupo de participantes.

#### **4.6.1. Predictores de la adaptación psicosocial y la calidad de vida: modelos de regresión múltiple**

La realización de análisis de regresión múltiple permite identificar cuál es el principal predictor de una variable dependiente cuando las variables independientes están controladas estadísticamente en la ecuación (Martínez-González et al 2006). En este estudio se realizaron cuatro modelos de regresión múltiple ajustados por edad y género, para responder a la hipótesis 1 de la Fase cuantitativa: las habilidades de afrontamiento, los beneficios percibidos como consecuencia de la EP, la severidad de la EP y determinadas características sociodemográficas contribuirán de forma significativa en la adaptación psicosocial a la enfermedad y la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares. En los cuatro modelos de regresión múltiple se examinó la colinealidad y se identificó que no existía colinealidad entre las variables independientes porque todas tenían un VIF (factor de inflación de la varianza)  $< 3$ .

A continuación se presentarán los resultados de los modelos de regresión múltiple en el siguiente orden. En primer lugar se describen los resultados del modelo para determinar la variable dependiente adaptación psicosocial a la EP en los pacientes. En segundo lugar, se presentan los resultados del modelo para determinar la adaptación psicosocial a la EP en los familiares. En tercer lugar, se muestran los resultados del modelo para determinar la variable dependiente calidad de vida en los pacientes. Por último, se exponen los resultados del modelo para determinar la variable dependiente calidad de vida en los familiares. Como se ha explicado en capítulos anteriores, la selección de las variables que se analizaron en los modelos de regresión múltiple, se basó en los resultados del estudio anterior del Programa ReNACE (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014) y en la revisión bibliográfica de esta tesis. Asimismo, las escalas utilizadas para medir las variables se han descrito en el capítulo anterior.

A continuación, se presentan los resultados de los cuatro modelos de regresión múltiple realizados en esta tesis.

##### *Modelo 1. Predicción de la Adaptación Psicosocial a la EP en Personas con EP*

El modelo de regresión múltiple realizado para predecir la variable dependiente Adaptación psicosocial a la enfermedad fue ajustado por edad y género, e incluía las siguientes variables independientes: habilidades de afrontamiento,

beneficios percibidos, estadio de la EP, presencia de cuidador y recursos. En primer lugar, se realizó un análisis univariable entre la variable dependiente y cada variable independiente. Posteriormente se llevó a cabo el análisis multivariable y se eliminaron las variables independientes que no eran estadísticamente significativas, analizando en cada caso el cambio en la explicación final del modelo. El modelo final explicaba el 42% de la varianza ( $R^2_{\text{Ajustada}} = 0.421$ ) de la adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente. A continuación, se resumen los resultados identificados en el Modelo 1 de regresión múltiple, aunque todos los datos pueden consultarse en la Tabla 4.18.

**Tabla 4.18.** Modelo 1. Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS-SR) y Modelo 2. Calidad de vida (PDQ39) en pacientes (n = 91).

Variable	Modelo 1. PAIS-SR			Modelo 2. PDQ39		
	B	IC 95%	p	B	IC 95%	p
Edad (años)	- 0.36	-0.67 a -0.05	0.025*	0.15	-0.08 a 0.39	0.201
Género (mujer)	1.69	-4.12 a 7.50	0.564	5.24	1.29 a 9.18	0.01*
Afrontamiento (score total)	- 0.61	-0.86 a -0.36	<0.001**	-0.03	-0.22 a 0.16	0.77
Beneficios percibidos (score total)				0.70	-0.05 a 0.19	0.26
Hoehn & Yahr (alto)	18.38	12.06 a 24.70	<0.001**	9.41	4.35 a 14.47	<0.001**
Presencia Cuidador (si tiene)	15.65	5.29 a 26.01	0.004*	-1.61	-9.14 a 5.90	0.67
Recursos (2 ó más)				1.17	-3.93 a 6.28	0.64
Adaptación psicosocial (score total)	-	-	-	0.54	0.39 a 0.68	<0.001**

β: Coeficiente de regresión, IC 95%: Intervalo de confianza al 95%, \* p < 0.05, \*\* p < 0.001



La edad del paciente y la presencia de cuidador influía significativamente ( $p < 0.05$ ) en la adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente. Según dicho modelo, la adaptación psicosocial del paciente a la enfermedad disminuía en 0.36 puntos por cada unidad de aumento en la edad. Por lo tanto, los pacientes encontraban menos dificultades en la adaptación psicosocial a la enfermedad cuanto más edad tenían. La presencia de cuidador era también una variable significativa, que predecía un aumento en la adaptación psicosocial a la enfermedad de 15.65 puntos en las personas que tenían cuidador. Las variables que más influían estadísticamente en la adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente eran las habilidades de afrontamiento del paciente y el estadio de Hoehn & Yahr de la EP ( $p < 0.001$ ). El estadio de Hoehn & Yahr predecía que las puntuaciones en la adaptación psicosocial a la enfermedad aumentaban 18.38 puntos en las personas con estadios altos de la EP (estadios III, IV y V). Por su parte, la adaptación psicosocial a la enfermedad disminuía en 0.61 puntos por cada unidad de aumento en las habilidades de afrontamiento. Por lo tanto, los pacientes tenían menores dificultades en la adaptación cuanto mayor era la frecuencia en la que utilizaban habilidades de afrontamiento. La variable género no predecía significativamente a la variable dependiente, sin embargo se mantuvo por su relevancia como variable control y su posible influencia sobre las otras variables independientes. Las variables beneficios percibidos en el paciente y recursos fueron eliminadas del modelo porque no predecían la variable dependiente.

#### *Modelo 2. Predicción de la Calidad de vida en Personas con EP*

En el modelo regresión múltiple realizado para predecir la variable dependiente Calidad de vida, se analizaron las variables independientes presentadas anteriormente en el modelo 1, y se añadió la variable adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente (ver Tabla 4.18). En primer lugar se llevaron a cabo los análisis univariados. El modelo final, indicado en la Tabla 4.18 como Modelo 2, explicaba el 66% de la varianza ( $R^2_{\text{Ajustada}} = 0.660$ ) en la calidad de vida del paciente. En este modelo la edad, las habilidades de afrontamiento, los beneficios percibidos, la presencia de cuidador y los recursos no predecían significativamente la calidad de vida del paciente. En cambio, el género ( $p < 0.05$ ), el estadio de la EP ( $p < 0.001$ ) y la adaptación psicosocial a la enfermedad ( $p < 0.001$ ) eran predictoras estadísticamente significativas de la calidad de vida del paciente. Los hombres puntuaban 5.24 puntos más en la adaptación psicosocial a la enfermedad que las mujeres, por lo que los hombres en igual condiciones que las mujeres, presentaban una peor adaptación. Los

pacientes con estadios elevados (III, IV y V) de la EP en la escala Hoehn & Yahr, puntuaban 9.41 puntos más alto la adaptación psicosocial que los de estadios inferiores (I y II). Es decir, los pacientes con estadios de la EP elevados tenían peor calidad de vida. Por último, la adaptación psicosocial a la enfermedad predecía que las puntuaciones en la calidad de vida aumentaban 0.54 puntos por cada unidad de aumento en la adaptación. Es decir, que los pacientes tenían peor calidad de vida cuanto mayores dificultades tenían en su adaptación psicosocial a la enfermedad.

### *Modelo 3. Predicción de la Adaptación Psicosocial a la EP en Familiares Cuidadores*

En el grupo de los familiares/cuidadores también se llevaron a cabo dos modelos de regresión múltiple ajustados por edad y género, uno para predecir la variable Adaptación psicosocial a la enfermedad y otro para predecir la calidad de vida. Las variables independientes que se incluyeron en ambos modelos fueron: habilidades de afrontamiento, beneficios percibidos, número de años como cuidador, convivencia con el paciente y recursos. Y además en el modelo de predicción de la variable calidad de vida se incluía también la variable adaptación psicosocial a la enfermedad. En la Tabla 4.19 se presentan los resultados de ambos modelos de regresión múltiple. En el modelo de regresión múltiple sobre la adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador (variable dependiente), indicado como Modelo 3 en la Tabla 4.19, se analizaron las variables independientes indicadas anteriormente a través de regresiones univariantes. El modelo final explicaba el 27% de la varianza ( $R^2_{\text{Ajustada}} = 0.271$ ) en la adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador. Como puede verse la Tabla 4.19, en el Modelo 3 las variables edad, género y años cuidando no eran estadísticamente significativas. En cambio, las variables beneficios percibidos por el cuidador, recursos utilizados y convivencia con el paciente eran predictoras estadísticamente significativas ( $p < 0.05$ ) de la adaptación psicosocial a la EP del cuidador. Asimismo, la variable habilidades de afrontamiento del cuidador era una predictora muy significativa ( $p < 0.001$ ) de la adaptación psicosocial a la EP del cuidador. La puntuación en la adaptación psicosocial de los cuidadores aumentaba en 0.23 puntos por unidad de aumento en los beneficios percibidos del cuidador. Es decir, que mientras más beneficios percibían los cuidadores, mayores dificultades encontraban en su adaptación. Asimismo, la utilización de recursos alta aumentaba en 17.92 puntos la escala de la adaptación psicosocial a la enfermedad de los cuidadores. En cuanto a la forma de convivencia,

se encontró una diferencia mínima entre los familiares que vivían con la persona con EP y los que no lo hacían. Por último, las habilidades de afrontamiento predecían una disminución de 0.51 puntos en la adaptación, por cada unidad de aumento en las habilidades de afrontamiento. Es decir, los cuidadores con mayor utilización de habilidades de afrontamiento tenían menos dificultades en su adaptación psicosocial a la enfermedad.

**Tabla 4.19.** Modelo 3. Adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS-SR) y Modelo 4. Calidad de vida (SQLC) en familiares cuidadores (n = 83).

Variable	Modelo 3. PAIS-SR			Modelo 4. SQLC		
	B	IC 95%	p	B	IC 95%	p
Edad (años)	0.17	-0.05 a 0.38	0.13	- 0.12	-0.439 a 0.19	0.45
Género (mujer)	1.62	-5.65 a 8.90	0.66	- 6.89	-17.36 a 3.57	0.19
Afrontamiento (puntuación total)	-0.51	-0.80 a -0.22	0.001**	- 0.43	-0.88 a 0.012	0.056*
Beneficios percibidos (puntuación total)	0.23	0.05 a 0.40	0.011*	- 0.32	-0.58 a -0.05	0.02*
Recursos (utilización alta)	17.92	4.92 a 30.92	0.008*	-7.91	-27.69 a 11.85	0.42
Adaptación psicosocial (puntuación total)	-	-	-	- 0.85	-1.18 a -0.52	< 0.001**
Años cuidando	-0.03	- 0.44 a 0.37	0.85	- 0.09	-0.67 a 0.49	0.75
Convivencia con paciente	-0.002	- 0.004 a 0.00	0.05*	0.002	-0.001 a 0.005	0.26

β: Coeficiente de regresión, IC 95%: Intervalo de confianza al 95%, \* p < 0.05, \*\* p < 0.001

#### *Modelo 4. Predicción de la Calidad de vida en Familiares Cuidadores*

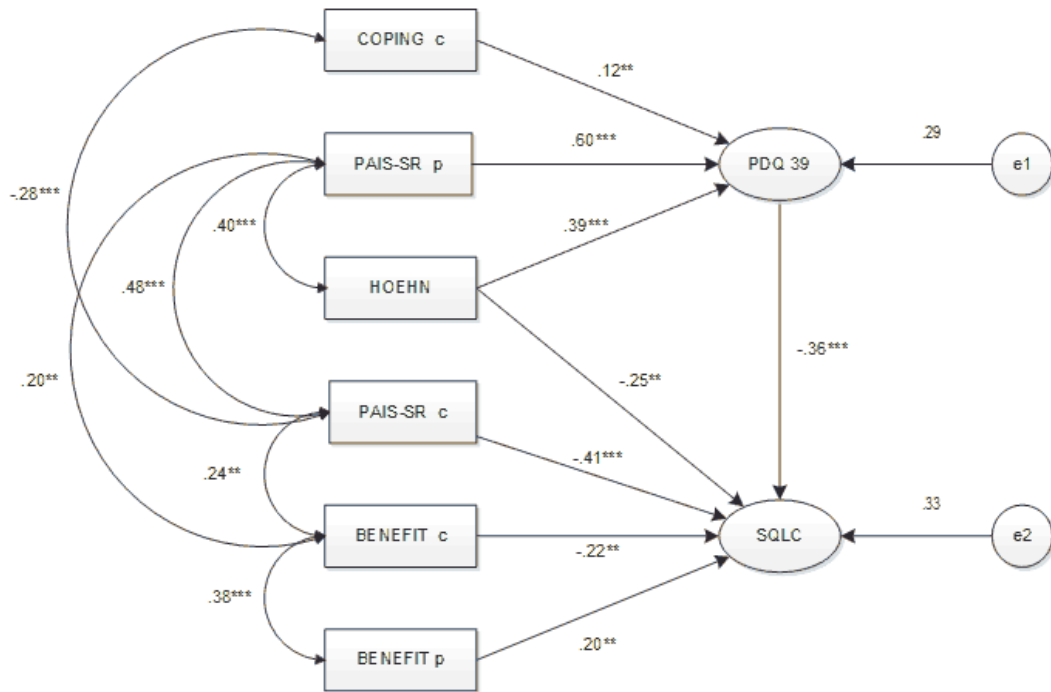
En el Modelo 4 de regresión múltiple sobre la *Calidad de vida* del cuidador (variable dependiente) se analizaron las variables independientes presentadas en la Tabla 4.19. Se llevaron a cabo los análisis univariados. El modelo final explicaba el 41% de la varianza ( $R^2_{\text{Ajustada}} = 0.414$ ) en la calidad de vida del cuidador. Como puede verse en la Tabla 4.19, la edad, género, recursos, años cuidando, y convivencia con el paciente no eran predictoras estadísticamente significativas de la calidad de vida del cuidador. En cambio, se encontró que las siguientes variables predecían la calidad de vida del cuidador por orden de significación estadística: adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador ( $p < 0.001$ ), beneficios percibidos del cuidador ( $p = 0.02$ ) y habilidades de afrontamiento del cuidador ( $p = 0.056$ ). La adaptación psicosocial predecía una disminución de 0.85 puntos en la calidad de vida por cada unidad de aumento en la escala de adaptación. Es decir, los cuidadores con más dificultades en su adaptación tenían peor calidad de vida. Los beneficios percibidos predecían una disminución de 0.32 puntos en la calidad de vida del cuidador, por cada unidad de aumento en los beneficios percibidos. Es decir, los cuidadores que percibían más beneficios como consecuencia de la enfermedad eran los que había tenido un mayor impacto en su calidad de vida. Por último, las habilidades de afrontamiento disminuían en 0.43 puntos la calidad de vida de los cuidadores por cada unidad de aumento en las habilidades de afrontamiento. Por lo tanto, los familiares que utilizaban con frecuencia habilidades de afrontamiento tenían menos dificultades en su adaptación a la enfermedad.

#### **4.6.2. Influencias entre pacientes y familiares: modelo de estructura de covarianza**

Como se indicó anteriormente, la hipótesis 2 que se proponía en esta fase cuantitativa era la siguiente: las relaciones que se establecen entre las personas con EP y sus familiares en los factores examinados en este estudio (habilidades de afrontamiento, beneficios percibidos como consecuencia de la EP, severidad de la EP y determinadas características sociodemográficas) junto con la adaptación psicosocial a la enfermedad, predecirán la calidad de vida de ambos grupos. Para responder a esta hipótesis se llevó a cabo un Modelo *Actor-Partner* (*Actor-Partner Interdependence Model – APIM*) a través del Modelo de Estructura de Covarianza (*Structural Equation Modeling*) (SEM) (Kenny, Kashy & Cook, 2006, pp. 144-184) para

identificar el efecto directo de factores claves en el proceso de convivencia con la EP sobre la calidad de vida del paciente y del cuidador. Las variables estudiadas en el modelo fueron: la adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente, adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador, habilidades de afrontamiento del paciente, habilidades de afrontamiento del cuidador, beneficios percibidos del paciente, beneficios percibidos del cuidador, edad del paciente, edad del cuidador, género del paciente, género del cuidador, recursos, estadio Hoehn y Yahr. Se utilizó el método *maximum likelihood with missing values* (mlmv) o máxima verosimilitud con valores perdidos, que permitió completar los datos faltantes (de 22 personas que no participaron con su pareja) para que los cálculos se realizaran sobre 98 parejas de pacientes y cuidadores. Para determinar cómo se ajustaba el modelo a los datos se evaluaron los índices CFI (Comparative Fit Index), *Tucker–Lewis Index* (TLI) y *Root Mean Squared Error of Approximation* (RMSEA) (Kenny, Kashy & Cook, 2006, pp. 144-184). El modelo presentaba un buen ajuste porque los valores CFI (0.970) y TLI (0.972) eran mayores a 0.95. Únicamente el índice RMSEA (Root Mean Squared Error of Approximation) (0.068) superó los criterios establecidos porque debería ser menor de 0.05, aunque también se considera aceptable si es inferior a 0.10 (Kline, 2005). El coeficiente entre el estadístico Chi cuadrado y los grados de libertad fue adecuado porque era mayor a uno (Carmines & McIver, 1981). A continuación en la Figura 4.2 se presentan los resultados del modelo estructural sobre la calidad de vida de pacientes con EP y sus familiares/cuidadores. Como se indica en la figura, la calidad de vida del paciente influía significativamente en la calidad de vida del cuidador ( $p < 0.001$ ). En cambio, no existía la relación en el sentido contrario. La calidad de vida del paciente estaba influida por la adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente ( $p < 0.001$ ), el estadio de Hoehn & Yahr de la EP ( $p < 0.001$ ), y las habilidades de afrontamiento del cuidador ( $p = 0.058$ ). Por otra parte, la calidad de vida del cuidador estaba influida, además de por la calidad de vida del paciente, por el estadio de Hoehn & Yahr de la EP ( $p = 0.006$ ), por la adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador ( $p < 0.001$ ), por los beneficios percibidos por el paciente ( $p = 0.004$ ) y por los beneficios percibidos por el cuidador ( $p = 0.004$ ). Asimismo, se identificaron correlaciones entre la adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente y el estadio de Hoehn & Yahr de la EP ( $p < 0.001$ ), la adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador ( $p < 0.001$ ) y los beneficios percibidos del cuidador ( $p = 0.034$ ).

**Figura 4.2.** Relación mutua y causal entre la calidad de vida de pacientes y de familiares (n = 98 parejas).



\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.001$ ; p, paciente; c: cuidador. Los valores que se presentan son coeficientes estandarizados.

También había correlaciones entre las habilidades de afrontamiento del cuidador y la adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador ( $p = 0.001$ ). De igual modo, se identificó correlación entre la adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador y del paciente ( $p = 0.010$ ). Por último, había correlación entre los beneficios percibidos por el cuidador y los beneficios percibidos por el paciente ( $p < 0.001$ ). Es importante indicar que la edad y género del paciente y del cuidador, los recursos y las habilidades de afrontamiento del paciente no influían significativamente en la calidad de vida del paciente y del cuidador, por ello se eliminaron del modelo. El principal predictor de la calidad de vida del paciente fue la adaptación psicosocial a la enfermedad del paciente, y el principal predictor de la calidad de vida del cuidador fue la adaptación psicosocial a la enfermedad del cuidador.

## 4.7. Resumen

En este capítulo se han presentado los resultados de la Fase Cuantitativa de este estudio, en la que participaron 91 personas con EP y 83 familiares cuidadores. En esta fase se realizaron análisis de regresión múltiple y un modelo Actor-Partner para determinar los factores que influían en la adaptación psicosocial a la EP y en la calidad de vida. Los resultados de los modelos de regresión múltiple mostraron que la severidad de la EP, evaluada con el Estadio de Hoehn & Yahr, era el principal predictor de la adaptación psicosocial y de la calidad de vida de las personas con EP. No obstante, los análisis de regresión múltiple también revelaron que el afrontamiento era un predictor significativo de la adaptación psicosocial a la EP tanto en las personas con EP como en sus familiares cuidadores. Asimismo, el afrontamiento y los beneficios percibidos fueron identificados como predictores de la calidad de vida en los familiares. Por otra parte, los resultados del modelo Actor-Partner indicaban que la calidad de vida de los pacientes y la severidad de su EP, influían de forma notable sobre la calidad de vida de los familiares. Por lo tanto, en base a los resultados obtenidos, cabe destacar que el único factor que predecía una mejor adaptación psicosocial a la EP en pacientes y en familiares cuidadores, y que era potencialmente modificable a través de una intervención psicoeducativa, fueron las habilidades de afrontamiento. Por ello, se propone que las intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares, podrían alcanzar resultados más efectivos si incluyen habilidades de afrontamiento para mejorar la adaptación psicosocial a la EP de personas con EP y sus familiares cuidadores. A continuación se describen los resultados que emergieron de la exploración del factor afrontamiento en las personas con EP y sus familiares.





# **CAPÍTULO 5. RESULTADOS DE LA FASE CUALITATIVA**

## **5.1. Introducción**

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos en la fase cualitativa de este estudio. Como se ha indicado anteriormente, esta fase corresponde a la segunda fase de un estudio con un diseño de metodología combinada (explicativo secuencial) (Creswell & Plano Clark, 2007). Por ello, esta fase cualitativa contribuyó a explorar con mayor profundidad uno de los hallazgos obtenidos en la fase anterior cuantitativa. En concreto, en esta fase se llevaron a cabo grupos focales con personas con EP, familiares/cuidadores y profesionales sociosanitarios para responder a los objetivos específicos 2 y 3 de este estudio que consistían en:

Objetivo 2. Explorar en profundidad el factor que resulte ser más influyente (en la fase cuantitativa) en la convivencia con la EP, en concreto en la adaptación psicosocial a la enfermedad, a través de las percepciones de las personas con EP, sus familiares cuidadores y los profesionales sociosanitarios

Objetivo 3. Conocer la percepción de las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios sobre el diseño de una intervención psicosocial focalizada en el factor más influyente en el proceso de adaptación psicosocial de la convivencia con la EP.

Como se indicó en el Capítulo 4, los resultados de la fase cuantitativa revelaron que las “habilidades de afrontamiento” era uno de los factores que más influía en la adaptación psicosocial a la EP. Por este motivo, éste fue el factor que se investigó en los objetivos indicados arriba. A continuación, en este capítulo se presentarán los resultados que se han obtenido en esta fase a partir del análisis de contenido de los

datos que se realizó (ver página 153 del Capítulo de Metodología). No obstante, para favorecer la contextualización de estos resultados, en primer lugar se describirán las características sociodemográficas y clínicas de los participantes de esta fase.

## **5.2. Características descriptivas de la muestra**

En la fase cualitativa participaron un total de 21 personas distribuidas en tres grupos focales. El grupo focal de personas con EP estuvo formado por 9 personas. El grupo focal de familiares lo configuraron 7 personas. Por último, en el grupo focal de profesionales sociosanitarios participaron 5 personas. Los grupos focales se llevaron a cabo en Mayo del 2014 y se desarrollaron en el siguiente orden: profesionales sociosanitarios, familiares y personas con EP. La duración de cada grupo focal fue de 70, 62 y 80 minutos respectivamente.

Como se puede consultar en la Tabla 5.1, en esta fase del estudio la edad media de las personas con EP fue 71.0 años ( $DE = 7.3$ ), la de los familiares fue 62.1 años ( $DE = 14.1$ ) y la de los profesionales fue 46.2 años ( $DE = 8.0$ ). En el grupo focal de personas con EP, la mayoría eran hombres, sin embargo en los grupos focales de profesionales y familiares, la mayoría de los participantes eran mujeres. Asimismo, hay que destacar que el nivel de estudios de las personas con EP y los familiares era variado. Sin embargo, todos los profesionales sociosanitarios tenían estudios universitarios, aunque su titulación académica máxima era diferente. Con respecto a la ocupación laboral, la mayoría de las personas con EP eran jubiladas, casi todos los familiares trabajaban o eran amas/os de casa, y todos los profesionales estaban en activo. En la Escala de Hoehn & Yahr, las personas con EP que participaron en los grupos focales tenían una puntuación media de 1.5 ( $DE = 1.0$ ), lo que significa que presentaban una afectación exclusivamente unilateral o bilateral sin alteración del equilibrio. En relación a la duración de la EP, cabe señalar que las personas con EP habían sido diagnosticadas hacía un promedio de 6.1 años ( $DE = 2.8$ ). Asimismo, entre los familiares cuidadores, se diferenciaban casi igualitariamente a esposos/as ( $n = 3$ ) e hijos/as ( $n = 4$ ) de las personas con EP. De los siete familiares que participaron, cinco lo hicieron con sus respectivos familiares con EP. Los familiares ( $n = 2$ ) y personas con EP ( $n = 4$ ) restantes, participaron individualmente. Por último, señalar que en el grupo focal de profesionales participaron dos médicos, dos enfermeras y un trabajador social. Estos profesionales trabajaban en atención primaria ( $n = 3$ ) y en atención especializada ( $n = 2$ ), y contaban con una experiencia profesional media de 23.2 años ( $DE = 8.4$ ).

**Tabla 5.1.** Características descriptivas de los participantes de los grupos focales.

	<b>Personas con EP</b> ( <i>n</i> = 9)	<b>Familiares</b> ( <i>n</i> = 7)	<b>Profesionales</b> ( <i>n</i> = 5)
Edad (años)	71.0 (7.3)	62.1 (14.1)	46.2 (8.0)
Género (masculino)	6	3	1
Nivel de estudios			
Estudios básicos	2	2	0
Estudios secundario	3	3	0
Formación profesional	2	0	0
Estudios universitarios	2	2	5
Ocupación			
Trabajo a tiempo completo	0	3	5
Trabajo a tiempo parcial	0	1	0
Jubilado	8	2	0
Ama de casa	1	1	0
Hoehn & Yahr	1.5 (1.0)	-	-
Años con diagnóstico EP	6.1 (2.8)	-	-
Relación con la persona afectada			
Esposa/a	-	3	-
Hijo/a	-	4	-
Profesión actual			
Enfermera	-	-	2
Médico	-	-	2
Trabajador social	-	-	1
Nivel de atención sanitaria			
Atención primaria	-	-	3
Atención especializada	-	-	2
Experiencia profesional (años)	-	-	23.2 (8.4)

Por otra parte, es importante indicar que para preservar la confidencialidad, a cada participante se le asignó un código de identificación que consistía en la combinación de una sigla y un número. Por ello, como se verá en los fragmentos de citas que se presentan durante este capítulo, las personas con EP se identificaron con la letra P, los familiares con la letra F y los profesionales sociosanitarios con las siglas PROF. Asimismo, cabe señalar que los códigos del 1 al 5 de las personas con EP y los familiares corresponden a la misma unidad familiar. En cambio, los códigos del 6 al 8 se han asignado a personas con EP y familiares que participaban de forma individual en el estudio. Por último, como se verá en la siguiente sección, las comillas se utilizan para encerrar fragmentos de diálogos o de frases de los participantes.

### **5.3. Resultados del análisis de contenido de los grupos focales**

Dado que la descripción de cómo se llevó a cabo el análisis de contenido que se realizó en este estudio se ha presentado en la página 153 del Capítulo de Metodología, a continuación sólo se mencionarán algunos de los pasos seguidos en relación con los resultados obtenidos. El análisis de cada grupo focal se analizó por separado. Tras finalizar cada análisis, se obtuvieron un total de 25 códigos y 7 categorías en el grupo focal de los profesionales sociosanitarios; un total de 37 códigos y 5 categorías en el grupo focal de los familiares; y un total 36 códigos y 7 categorías en el grupo focal de las personas con EP (ver Anexo 5.1). Asimismo, cuando se compararon los códigos y categorías obtenidos en los diferentes grupos focales se encontró un total de 46 códigos y 6 categorías comunes (ver Anexo 5.2). El análisis de éstos permitió la conexión de las categorías para formar 2 temas que describían la interpretación final de los datos. En el Anexo 5.2 se presentan los códigos, categorías y temas definitivos del análisis de contenido de este estudio. Además, en este anexo se indica si los resultados se obtuvieron a partir de los datos analizados en los tres grupos focales o no. Como se muestra en el Anexo 5.2, los resultados fueron elaborados mayoritariamente a partir del análisis de los datos de los tres grupos focales. La selección de este enfoque se debía a que el propósito de este estudio era conocer la percepción de los participantes sobre el factor afrontamiento y sobre la posibilidad de contar con una intervención que ayudase a mejorar este factor. Por ello, es importante señalar que los resultados que se presentan en este capítulo hacen referencia a las opiniones, sensaciones e incluso sentimientos de los tres grupos de participantes de esta fase. No obstante, en algunas categorías se incluyeron códigos que se elaboraron a partir de los datos analizados en un solo grupo focal o en dos

grupos focales, cuando su significado estaba relacionado con la categoría común. Esta información se puede consultar en el Anexo 5.2, pero también se precisa a continuación durante la presentación de los resultados. Las opiniones compartidas en los distintos grupos focales fueron en primera y en tercera persona. En el caso de las personas con EP y los familiares, sus opiniones estaban basadas principalmente en su propia vivencia. No obstante, algunas veces también expresaban opiniones generales sin decir si éstas coincidían con su opinión individual. Por el contrario, los profesionales sociosanitarios compartieron sus opiniones basadas en las experiencias que habían observado en las personas con EP y familiares que habían conocido. La contribución de los profesionales ha sido importante porque ha permitido conocer aspectos que son relevantes para las personas con EP y los familiares, y de los cuales los participantes no eran conscientes. Al mismo tiempo, la participación de los profesionales ha hecho posible conocer las diferentes percepciones en algunos aspectos entre las personas con EP y los familiares frente a los profesionales de la salud. Por otra parte, es importante señalar que las respuestas recogidas de los participantes acerca de su experiencia en los grupos focales fueron muy positivas, dado que la mayoría de los participantes indicó las opciones de “bastante” o “siempre” valoradas en el Anexo 3.10. Una vez dichas estas aclaraciones, a continuación en la Tabla 5.2 se presentan los temas y categorías que emergieron del análisis de contenido realizado en esta fase.

**Tabla 5.2.** Temas y categorías del análisis de datos cualitativos.

TEMAS	CATEGORÍAS
El camino del afrontamiento de la enfermedad	Afrontar la enfermedad: una meta difícil
	Fortalezas y dificultades al afrontar la enfermedad
	Éxito en el afrontamiento de la enfermedad
Aprender a convivir con la EP	Beneficios y limitaciones de talleres educativos
	Necesidades educativas
	Dinámicas que facilitan el proceso de educación

Como se ha indicado anteriormente, este análisis se realizó para explicar qué papel tenía el factor afrontamiento en la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares, y también para conocer la percepción que éstos y los profesionales sociosanitarios implicados en su atención, tenían con respecto al diseño de una intervención para mejorar el afrontamiento en la convivencia con la EP en las personas con EP y en sus familiares/cuidadores. En las siguientes secciones se abordará el contenido de cada una de las categorías y temas indicados arriba en la Tabla 5.2.

### **5.3.1. El camino del afrontamiento de la enfermedad**

Este primer tema aborda el significado que tiene afrontar la enfermedad para las personas con EP y sus familiares, los factores que influyen en su afrontamiento y las estrategias de afrontamiento que llevan a cabo para lograr el éxito en el afrontamiento y la convivencia con la EP (ver Tabla 5.2).

#### **5.3.1.1. Afrontar la enfermedad: una meta difícil**

Esta categoría se centra en explicar el significado que afrontar la EP tenía para los participantes. En líneas generales, los participantes percibían que afrontar la enfermedad era importante para promover una mejor convivencia con la EP. Sin embargo, debido a los múltiples cambios en la vida de la persona y a la incertidumbre, era un paso difícil. Los participantes concebían el afrontamiento de la enfermedad como un proceso continuo en el que podían experimentarse diferentes resultados, como la aceptación positiva, la aceptación resignada, y la no aceptación. Por ello, afrontar la enfermedad se convertía en una meta deseable pero al mismo tiempo compleja, que los profesionales sociosanitarios deben abordar en las personas con EP y en sus familiares cuidadores.

En todos los grupos focales, para la mayoría de los participantes afrontar la enfermedad significaba aceptar la enfermedad y poner los medios necesarios para lograr que la situación fuese la mejor posible.

*“Investigador: cuando hablamos de afrontar la enfermedad ¿a qué nos estamos refiriendo?”*

*F6: yo diría que aceptar, aceptar esa enfermedad e intentar ponerle algún medio para llevarla lo mejor posible”*

Por lo tanto, según los participantes, en el afrontamiento de la EP se diferencian tres elementos: “aceptar la enfermedad”, “poner los medios necesarios” y “lograr que la situación sea la mejor posible”. En primer lugar se analiza el elemento de aceptación. Según el Diccionario de la Real Academia Española (en adelante RAE) (2012) aceptar significa “*aprobar, dar por bueno, acceder a algo*”. Por ello, si nos referimos al sentido de la palabra aceptación, se puede señalar que los participantes consideraban importante ser conscientes de la realidad de la enfermedad en lugar de evitarla o negarla. De la definición elaborada por los participantes sobre el factor afrontamiento, se deduce la influencia de este factor sobre el proceso de aceptación, descrito en el Capítulo de la Revisión de la literatura. Hay que subrayar que fue llamativo que la mayoría de los participantes de los tres grupos focales utilizaron el término aceptar. Esta respuesta podría indicar que la aceptación de la EP es un tema conocido entre las personas con EP, los familiares y los profesionales. Siguiendo con la concepción del afrontamiento indicada anteriormente, los participantes señalaron que afrontar la enfermedad significaba poner los medios necesarios. En este segundo elemento los participantes enfatizaban que el afrontamiento de la enfermedad requiere también de una acción por parte de la persona. Según los participantes, la persona tenía que buscar qué recursos podían utilizar en su día a día para minimizar o controlar el impacto de los síntomas o las consecuencias de la EP. En este respecto, es importante mencionar que algunos participantes utilizaron el término asumir para describir el sentido de iniciativa y actuación encerrado en la definición de afrontar la enfermedad.

*“P7: yo no acepto la enfermedad, yo lo asumo. Es algo que tienes y tienes que pelear contra ella. Yo creo que en definitiva es lo mismo...pero yo prefiero utilizar la palabra asumir...y asumir significa el pelear también, o sea poner todos los...hacer yoga, hacer taichí”*

De acuerdo con la RAE (2012), una de las acepciones de la palabra asumir es “*hacerse cargo, responsabilizarse de algo, aceptarlo*”. De esta definición, puede subrayarse que afrontar la enfermedad implica también que la propia persona tome la decisión de aprender e incorporar en su vida aquellas medidas que sean necesarias para el buen control o mejora de su enfermedad y circunstancias. De la afirmación anterior se deriva que existe un vínculo entre el factor afrontamiento y los procesos auto-manejo, adaptación y reconstrucción de la identidad, descritos en el Capítulo de Revisión bibliográfica. El motivo de esta vinculación se debe a que en la medida en que la persona se compromete a poner en su vida los medios necesarios para mejorar

su situación, tendrá mayor predisposición a realizar estos tres procesos, que están relacionados con la acción de aprender, cambiar e incorporar nuevos aspectos en su vida con el fin de mejorar la convivencia con la EP. Es decir, que el factor afrontamiento puede determinar el éxito de la persona no solo en la aceptación de la enfermedad sino también en la adaptación, el auto-manejo y la reconstrucción de su identidad. Por último, señalar que los participantes percibían que afrontar la enfermedad consistía también en buscar que su situación con la enfermedad fuese tan buena como fuese posible. A partir de esta concepción, se puede puntualizar que los participantes consideraban que afrontar la enfermedad tenía una connotación positiva porque su finalidad era promover todas las mejoras posibles en sus circunstancias con la enfermedad. Por todos estos motivos, los participantes planteaban que afrontar la enfermedad era un paso importante para una mejor convivencia con la EP. En este sentido, la mayoría de los participantes indicó que afrontar la enfermedad facilitaba la situación tanto para la persona con EP como para el familiar cuidador. De lo contrario, como expresaron los familiares, si la persona afectada no afrontaba y aceptaba su enfermedad hacía aún más difícil para el familiar desarrollar el rol del cuidador.

*“F5: hay que asumir la enfermedad, eso es clave, y si no la asumes te estás engañando y estás complicando al que te cuida*

**F6:** *sí, sí”*

En este resultado se puede observar también una relación de influencia entre la persona con EP y su familiar cuidador principal. En este caso, se trata de una influencia de la persona con EP sobre el familiar cuidador. No obstante, este aspecto se profundizará más adelante en la siguiente categoría, en la que también se explica la identificación de la relación inversa. Pese a que los participantes de los tres grupos focales eran conscientes de la importancia de afrontar la enfermedad, reconocían que hacerlo entrañaba una gran dificultad tanto para la persona afectada como para el familiar cuidador, especialmente el elemento de la aceptación.

*“P3: pues yo llevo ya ocho años también con esto...y trato de llevarlo (pausa), ahora yo reconozco, si se puede decir un taco, que es una putada esta enfermedad. Pero enfrentarte con ella, no tienes otro remedio que paciencia y aceptación. Pero si tienes la parte positiva de que no tengo dolores, pero si tengo limitaciones de movimientos y cada día van saliendo más”*



Los participantes de los tres grupos focales indicaron que afrontar la enfermedad era muy duro para una persona con EP porque la enfermedad le imponía numerosas limitaciones en su vida y podía afectar a las distintas áreas de su vida, causándole múltiples pérdidas a nivel familiar, social, laboral e incluso a nivel de su propia identidad.

*“**PROF1:** un paciente de Parkinson tiene unas pérdidas porque su vida cambia, y a veces, radicalmente, pérdidas de relaciones sociales porque ¿no? pérdida del trabajo o pérdida incluso de la pareja, que eso a veces es muy complicado. No sé, pérdida (pausa) pérdida, y en sí mismo de tu propio ser anterior”*

Igualmente, los familiares y los profesionales señalaron que afrontar la enfermedad era difícil para las personas con EP debido al sentimiento de incertidumbre que les producía el carácter neurodegenerativo de la EP.

*“**PROF4:** la afectación psicológica, por decirlo así, hay gente que sufre incluso por lo que no tiene y puede llegar a tener*

***PROF2:** (interrumpe) si-si-si*

***PROF4:** esto también incapacita mucho a mucha gente, igual más a la joven ¿no?.*

***PROF5:** igual también en las primeras etapas más de la enfermedad ¿no?*

***PROF3:** si hasta que..*

***PROF5:** (interrumpe) el miedo a lo que va a pasar*

***PROF3:** ...hasta que llega el día a día y...*

***PROF3:** ... dicen bueno voy viviendo esto”*

De hecho, contrariamente a lo que cabía esperar, dos personas con EP expresaron con dificultad que actualmente no aceptaban su enfermedad por completo.

*“**P2:** yo no...no acepto y no comprendo nada de lo que me ha pasado... Bueno ya está, ya lo he dicho”*

*“**P5:** y es por temporadas. A temporadas acepto, y otras temporadas no acepto. Cuando tengo bajones, pues me pongo peor”*

Estas personas no sabían explicar por qué no aceptaban su enfermedad. En cambio, algunos familiares expresaron que una posible explicación a la negativa en la aceptación de la EP podía ser el miedo que las personas con EP tenían a reconocer que estaban enfermos. Asimismo, algunas personas con EP manifestaron su supuesta aceptación de la EP a la vez que explicaban que no asumían la evolución neurodegenerativa de la EP ni la inexistencia de una cura para ella.

*“P6: Yo hubo unos años que no lo asumía tampoco, pero luego recapacité, ahora si lo asumo...(.....)....yo no pierdo la esperanza de que el día de mañana se encuentre una solución a esto. Porque yo decir que con el tiempo la cosa se va a desmoronar, eso no lo asumo yo (pausa) yo asumo que el día de mañana se puede encontrar una solución perfectamente, costará años...pero llegará”*

Como se puede observar en el fragmento anterior, estas personas no aceptaban realmente su EP porque tenían falsas expectativas con respecto a su enfermedad, encontrándose en pseudo-aceptación, que describía una aceptación falsa de su enfermedad. Este resultado fue indicado también por algunos familiares que habían identificado en sus familiares con EP falsas expectativas sobre la curación de su enfermedad.

*“F2: ella piensa que se va a poner bien, cada vez que va al neurólogo y tenemos cita piensa que le va a dar la pastilla maravillosa y al día siguiente va a estar bien, y ya le han dicho que no, pues que eso o va a ir a más o se va a quedar como está pero no va a mejorar”*

Por otra parte, es importante remarcar el sentido de proceso y cambio implícito en el significado de afrontar la enfermedad. Como indicaban los participantes de las citas anteriores, la aceptación podía conseguirse durante un período de tiempo, pero más adelante podía perderse y viceversa. Por lo tanto, los participantes percibían que el afrontamiento de la enfermedad era un proceso mantenido durante la convivencia con la EP, que debido a su carácter crónico era irreversible hasta el final de sus vidas.

Respecto a los familiares, ninguno expresó abiertamente que no aceptaba la enfermedad o la nueva situación, aunque en algunas opiniones podía intuirse una cierta aceptación resignada ante el rol de cuidador que la enfermedad les había impuesto.

*“F5: y yo que nunca había hecho nada de esas cosas, pues ahora me toca lavar, planchar, cocinar, y yo le digo a mi mujer, pues aquí hay que hacer lo que haga falta, y*

*que voy a hacer, prefiero cuidar a que me cuiden y nos ha salido así, eres mi mujer y no hay más remedio. Yo te cuidaré hasta que pueda... hasta el final. No hay más”*

De la afirmación anterior también es relevante señalar la existencia de diferentes tipos de aceptación. Como se indicó anteriormente, los participantes se referían a la aceptación con un sentido positivo de aprobar, dar por bueno o acceder a algo. Sin embargo, entre algunos familiares y personas con EP se observó una aceptación resignada. Según la RAE, otra de las acepciones del término aceptar es “*asumir resignadamente un sacrificio, molestia o privación*”. Por lo tanto, este tipo de aceptación tiene un sentido de renuncia voluntaria que podría realizarse por amor u obligación moral hacia alguien. En la cita anterior, el familiar expresaba su aceptación resignada de la nueva situación motivado por su relación con su mujer afectada por EP. En cambio, algunas personas con EP evidenciaron una aceptación resignada que se debía a sus creencias religiosas.

*“P4: 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”*

Asimismo, cabe señalar que algunos familiares y profesionales manifestaron de forma explícita que afrontar la enfermedad suponía para un familiar cuidador tener que renunciar a muchas de sus actividades sociales. En concreto, varios familiares señalaron que la EP de sus familiares les había llevado a tener que realizar restricciones en sus vacaciones, actividades de tiempo libre con la familia o con los amigos.

*“F1: cuando has dicho cómo se afronta, una cosa que me parece importantísima es el renunciar, porque cuando uno tiene un familiar con Parkinson se renuncia a un montón de cosas...”*

*F7: (interrumpe) es que tienes que renunciar a todo*

*F5: yo en el caso mío, yo he sido una persona muy activa en mi vida profesional y luego pues bueno.. ahora estoy super limitado... y es que ella si yo vengo a (nombre de ciudad), pues ella aunque no le apetezca, solamente por estar conmigo viene a (nombre de ciudad)...es que tiene que estar las 24h conmigo”*

Sin embargo, no todos los familiares estaban de acuerdo con esta opinión. Algunos familiares opinaban que afrontar la enfermedad de sus familiares no les había obligado a renunciar a nada. Estos familiares explicaban que continuaban haciendo

una vida normal y que no habían experimentado cambios mayores. Es necesario señalar que no existía relación entre el tipo de estadio o duración de la EP y la opinión de los familiares, dado que en ambos casos sus familiares con EP se encontraban en el estadio inicial de la clasificación de Hoehn & Yahr, y había variabilidad con respecto al número de años desde el diagnóstico de la EP, entre dos y ocho años. No obstante, si existían diferencias con respecto a la edad de los familiares. Los familiares que habían percibido mayores restricciones en su vida social eran más jóvenes que los otros familiares. Estas diferencias se analizarán en la siguiente categoría. Los familiares que habían experimentado restricciones en su vida explicaron en qué consistía su rol de cuidador de la siguiente forma.

*“F4: ¿y qué cuidados necesita pues?”*

*F1: estar siempre con él. No va sólo a la calle (pausa)...por la mañana... ayer...el Parkinson una cosa que he vivido, hay días que tiene un agotamiento tan terrible, y un cansancio, y entonces vas al médico de cabecera, no tienen nada, vamos no tienen nada, tiene Parkinson ya está, y entonces pues hay que ayudarle a vestirle, entonces salimos... o sea... mmmm.. es estar pendiente..(pausa) y ahora al zumo le ponemos un poquito de azúcar, y entonces se cree que el azúcar le anima.. y ahora pues....pues realmente, por eso decía yo la palabra renunciar, es que tienes un enfermo y...*

*F5: (interrumpe) y renuncias a muchas cosas”*

Como se deduce del fragmento anterior, el rol de cuidador de algunos familiares consistía en disponibilidad permanente para ayudar a la persona afectada en todo lo que éste necesitaba, renunciado a muchos aspectos de su vida. Esta idea fue señalada también en el grupo focal de profesionales. Todos los profesionales pensaban que los familiares procuraban que la persona con EP continuase haciendo una vida normal, aunque ello requiriese transformar su vida y renunciar a sus objetivos y expectativas de vida.

*“PROF5: el familiar que lo lleva bien suele intentar que la persona afectada de Parkinson haga una vida bastante normal. Yo veo que aunque uno lo lleve muy bien, la suya la del cuidador la transforma mucho más que lo que se transforma la vida de la persona enferma ¿no? o sea están muy pendientes de que la persona que tiene la enfermedad siga valiéndose por sí mismo en la medida en la que pueda, que siga la vida normal... (pausa) pero lo que sí veo es que esa persona aun cuando lo vea muy positivo, actúe muy positivamente hacia la enfermedad de la persona a la que atiende, la suya la transforma mucho más, renuncia mucho más a ella misma, a sus actividades, a sus expectativas de vida y las focaliza totalmente en la persona enferma”*

Algunos familiares opinaban que era muy importante cuidar siempre desde el cariño y con amor. Sin embargo, otros familiares creían que el familiar no podía responsabilizarse de cuidar al paciente siempre, dado que éste tenía su propia vida.

*“F5: y luego que se dé cuenta ella de que tú lo que haces, pues que no vea que por ejemplo, pues del caso mío por ejemplo, decir pues estoy jo haciendo las cosas jo a disgusto sino que lo haces aunque igual estés de mal esto, pues con todo el cariño, no te preocupes mujer, siempre ella que vea que el que lo hace no, no le supone...”*

*F6: (interrumpe) pero ¿y tú consigues eso...(pausa)... 24h al día?*

*F5: bueno sí...*

*F6: ¡mi enhorabuena muchacho!*

*F2: risas*

*F1: yo como él no tengo otra alternativa, yo cuido a mi marido 24h al día*

*F6: no se trata de alternativas, si es que por mucho que tú quieras...(pausa)... es que no puedes”*

Algunos familiares reconocieron casi al final del grupo focal, que en su experiencia como cuidadores, llegó un momento en que no podían continuar con la situación y tuvieron que pedir ayuda.

*“F7: el que está las 24h con él, llega un momento que no puede más*

*F6: es que necesitamos tiempo (pausa)... necesitas un tiempo para ti mismo*

*F7: yo llegué un momento que no podía más*

*F6: es que o tienes un escape o adiós muy buenas”*

En este sentido, algunos familiares y profesionales señalaron que el rol de cuidador tendía a absorber la vida del familiar cada vez más, dado que éste se focalizaba únicamente en el paciente.

*“PROF2: Y cada vez luego el enfermo tiende a absorber más al cuidador y se genera normalmente una dinámica que gira todo en torno a la persona que está afectada”*

Asimismo, algunos familiares señalaron que los pacientes se hacían la víctima, se quejaban continuamente y eran egoístas porque sólo pensaban en ellos mismos y rara

vez pensaban en la situación del familiar, como se puede observar en el siguiente diálogo.

*“F2: bueno yo voy todos los días... (suspira)...es la víctima, es la ¡ay pobrecita! ¡que mal!*

*F6: es que son quejicas*

*F2: ¡son horrosos! o sea bueno...*

*F6: es que son quejicas....*

*F2: claro ¡qué mala estoy, qué mala estoy! yo creo que son muy egoístas, o sea pero muy egoístas, no piensan para nada... que ya lo sé que tienen una enfermedad pero...*

*F1: bueno, es que tienen mucha razón, es que es muy duro... es que es muy duro”*

Sin embargo, otros familiares pensaban que los pacientes se quejaban porque realmente lo estaban pasando mal y que como familiares era importante que comprendiesen esto. A pesar de tener diferentes visiones sobre la actitud del paciente, al final la mayoría de los familiares reconocieron que el papel del cuidador era muy duro.

*“F6: ¡es agotador! Es que no vive uno para ellos, que los que están al lado suyo lo tenemos también muy crudo ¿eh?*

*F5: es muy duro”*

Según los profesionales, el rol como cuidador podía ser difícil independientemente del estadio de la enfermedad del paciente. En los primeros estadios de la EP, sobre todo por la angustia ante la incertidumbre de cómo será la evolución de la enfermedad, y en estadios más avanzados por la realización de los cuidados en las actividades de la vida diaria del paciente.

*“PROF1: pero en el Parkinson, insisto en edades más tempranas...(pausa)...yo me imagino que angustia... hay que ir animándole en todo esa incertidumbre. Eso me parece lo fundamental en los cuidadores del Parkinson en edades tempranas”*

Por ello, varios profesionales pensaban que el rol del cuidador se iniciaba desde el momento en el que a su familiar le diagnosticaban la enfermedad, y que desde ese punto era importante ayudar a los familiares cuidadores a afrontar su nuevo rol de cuidador proporcionándoles recursos para evitar una futura sobrecarga física o

emocional. A continuación se presenta un fragmento en el que uno de los profesionales manifestaba esta opinión.

*“**PROF2:** una cosa que insisto en mis talleres es que cuidador no es el que está lavando y dando de comer a la boca. El simple hecho de que estés pendiente de si se levanta a la noche al baño y no se da golpes por las paredes y vuelve a su cama, ya estás cuidando (pausa) y entonces esa persona necesita ya empezar a tener recursos porque ya está actuando como cuidadora”*

Además, algunos profesionales señalaron que los familiares que cuidaban a personas con diferentes patologías compartían muchas similitudes en cómo afrontaban su rol de cuidador, dado que todos se focalizaban mucho en el paciente y se olvidaban de cuidarse a sí mismos.

*“**PROF2:** yo me encuentro con gente que está cuidando.. eh.. a padres o suegros.. o a esposo, esposa, y alguna vez en algún curso tenemos padres que están cuidando a hijos que están pues parapléjicos o así, y.. y.. en principio,... la sintomatología es muy parecida , 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, eh.. y no hay tanta importancia en que sea una demencia .. si que luego hay particularidades, pues por ejemplo a nivel emocional, ¿eh?, no es lo mismo que tu tengas un paciente que al final ni te entiende ni te nombra, ¿eh? que sea una persona que te responde ¿eh?. Entonces emocionalmente es diferente, pero hombre el cuidado físico por ejemplo, es muy agotador para todos y luego mentalmente absorbe muchísimo, muchísimo. El cuidador es que al final abandona todo*

**PROF3:** claro

*“**PROF5:** yo creo que en ese sentido de abandono es similar el tipo de patología al que estás atendiendo”*

A continuación, se analizan los factores que, como se ha introducido en el apartado anterior, influyen en cómo afrontan la EP las personas con EP y sus familiares cuidadores.

### **5.3.1.2. Fortalezas y dificultades al afrontar la enfermedad**

Esta categoría pone de manifiesto que el afrontamiento de la enfermedad de las personas con EP y sus familiares cuidadores, se ve influido por otros factores. Según los participantes de los tres grupos focales, existían factores que ayudaban o dificultaban en el afrontamiento de la EP, y con ello, en la convivencia con la EP.

Entre los factores indicados por los participantes se encontraban factores físicos, psicológicos, sociales o espirituales. Las razones que explicaban por qué un factor tenía un sentido positivo y facilitador, o por el contrario era negativo y dificultaba la convivencia con la EP, podían ser diferentes para cada persona. Los factores que los participantes identificaron fueron los siguientes: síntomas, edad, género, relación entre la persona con EP y el familiar, experiencias vitales previas, apoyo familiar, tiempo, deficiencias en la atención sociosanitaria, personalidad, depresión, y valores espirituales. A continuación se presentan estos factores junto con los motivos que explicaban por qué facilitaban o dificultaban el afrontamiento y la convivencia con la EP.

### *Síntomas*

Las personas con EP, los familiares y los profesionales coincidían en señalar que los síntomas podían influir en el afrontamiento de la enfermedad. En concreto, pensaban que cuando la persona tenía síntomas leves, encontraba menos dificultades para afrontar la enfermedad. Del mismo modo, cuando el familiar cuidaba de una persona con EP con síntomas iniciales, el afrontamiento de la EP y de su nuevo rol podía ser más fácil.

*“F6: yo creo que depende un poco del estadio de cada uno, según lo que tiene cada uno”*

*“P1: yo no noto que vaya a peor. Estoy así desde hace un año, estoy igual, entonces claro que lo acepto. Tengo 85 años, pues bueno ya está bien”*

No obstante, los participantes de los tres grupos focales también apuntaban que la gravedad de los síntomas no era el único factor que influía en el afrontamiento de la EP. De hecho, los participantes de los tres grupos focales señalaron que una persona con EP joven y con síntomas leves podía afrontar peor la EP que otra persona con EP de mayor edad.

*“PROF5: en este momento tengo en la cabeza dos personas con dos limitaciones completamente distintas. Una con poquita limitación, pero que a ella en su vida le limita muchísimo, hasta el punto que se ha aislado mucho más, casi no sale con las amigas, vamos una persona relativamente joven. Y después otra persona, más mayor, que dice (cambio de entonación) yo como antes por separado y lo que se me vaya a caer me lo he comido antes y después me pones algo, pero yo quiero estar en la mesa con todos y que no dejen de venir los nietos y los hijos por este motivo”*



## *Edad*

En todos los grupos focales, los participantes señalaron que la edad era un factor que influía en cómo la persona afrontaba la enfermedad, tanto el paciente como el cuidador. Los participantes estaban de acuerdo en que la afectación que producía la EP era menor en las personas mayores en comparación con las personas más jóvenes. Según los participantes, esto se debía a que la EP rompía de forma más brusca los planes de vida de las personas jóvenes, en comparación con las personas mayores. Este resultado era expuesto explícitamente por las dos personas con EP más mayores del grupo. Ambos pensaban que su edad les ayudaba a aceptar la enfermedad, porque era algo asumible dentro de la etapa vital en la que estaban.

*“P8: lo tengo que aceptar, lo mismo que tengo aceptar que tengo 73 años, que eso si me cuesta asumirlo, la verdad”*

*“P1: entonces claro que lo acepto, tengo 85 años, pues bueno ya está bien...mucho, mucho no voy a estar así... ¡supongo!... tengo muchos años”*

Como se ha mencionado antes, este mismo resultado fue mencionado por los profesionales y por los familiares. Ambos grupos señalaban que el impacto de la enfermedad era mayor en los pacientes jóvenes porque ellos estaban en un momento de su vida más activo.

*“PROF3: hay gente muy discapacitada que lo lleva muy bien y que incluso algunas veces es el motor de la familia...y justo lo contrario, muchas veces gente muy joven, por ejemplo, con mínimos déficits tiene mucho más repercusión... lo llevan peor, pueden incluso llevarlo peor”*

*“PROF1: nada tiene que ver también, a mí me parece, que te surja a los ochenta, que te aparezca a los cincuenta, con una vida laboral activa, con una vida social también más activa”*

*“F5: bueno, luego también está, depende de la edad y de la capacidad que tenga cada uno... eso es clave”*

## *Género*

Los participantes de los grupos focales de profesionales y de familiares indicaron que existían diferencias en cómo se afrontaba el rol del cuidador entre hombres y mujeres. En este sentido, los participantes de ambos grupos focales opinaban que en los cuidadores hombres el cambio de roles era más acentuado que en

las mujeres, porque su implicación en las tareas del hogar había sido menor hasta ese momento. Para ilustrar este hallazgo, a continuación se presenta el siguiente fragmento de transcripción:

*“PROF3: además en esa generación, yo creo que...es decir los hombres están habituados a que la mujer en casa haga todo en la casa, ellos han estado acostumbrados a trabajar y en general cuando llegan a casa no asumen ninguna tarea, entonces si su mujer falta porque tiene una enfermedad crónica, sea la que sea, ahí se descompensa todo. Entonces muchas veces los hijos recurren a poner gente, pero claramente al revés, siempre es la mujer la que asume todo eso, que es una tarea más”*

#### *Vínculo con el paciente*

Con respecto a la relación entre el paciente y cuidador, cabe señalar que los familiares y los profesionales pensaban que afrontar la EP y el rol de cuidador era mucho más difícil para el esposo/a de una persona con EP, en comparación con un hijo/a, u otros miembros de la familia. Según los participantes de estos dos grupos focales, esto era debido a que en una pareja existían más vinculaciones entre la persona con EP y el familiar, y por tanto los cambios en la vida del familiar cuidador eran mayores.

*“F5: lo que pasa es que no es lo mismo ser una hija o un hijo, o tener un hermano con Parkinson, que por ejemplo el caso mío, un matrimonio joven sin ningún tipo de esto y tal... encontrarte con una mujer con Parkinson (pausa). Para mí es tremendamente duro. Es mi mujer, le quiero mucho, y no tengo otra alternativa, pero no es lo mismo cuidar a un hermano, a un padre, a una madre, que cuidar a la mujer, completamente distinto y más siendo jóvenes, completamente distinto”*

#### *Experiencias vitales previas*

Las experiencias vitales previas fueron identificadas en los tres grupos de participantes como un factor que influía en el afrontamiento de la EP. Como indicaba un participante en el siguiente fragmento, haberse enfrentado previamente a experiencias duras o similares, restaba gravedad a la EP.

*“P8: hace 5 años que me operaron del corazón y entonces me ha venido todo a la vez, y como he visto castillos muy gordos, pues he tenido que aceptar todo lo de la operación del corazón, el Parkinson y todas las goteras que tengo por ahí (pausa) entonces como noto que me va bien, y como tengo mucho muy gordo por ahí pues sigo todos los tratamientos, todo lo positivo que pueda encontrar por ahí. Me resulta francamente,*

*bueno fácil. He aceptado todas las goteras que tengo que son gordas y contento de que me va muy bien”*

Sin embargo, si la persona no se había enfrentado nunca a una experiencia dura similar, el diagnóstico de la EP era algo casi imposible de comprender, y producía en la persona una afectación emocional muy importante. Esto se reflejaba en las palabras de una participante con EP y también en las de su familiar cuidador.

*“P2: yo no...no acepto y no lo comprendo nada de lo que me ha pasado... Bueno ya está, ya lo he dicho. Fue a raíz de una depresión que me salió esto, pero no....no lo acepto. Yo quiero soluciones y no veo soluciones. Bueno ya está, lo he dicho”*

*“F2: pues mi madre como siempre ha tenido muchos novietes, vivido en (nombre de ciudad), y aquí ha venido una semana a vernos y de churro. Ni cuidaba a los nietos ni nada porque ella era su vida. Y claro ahora de repente de nada a todo”*

En el grupo de los familiares, una participante explicó que su experiencia anterior como cuidadora hacía que su situación presente como cuidadora de su marido con EP, no fuese tan difícil.

*“F4: yo no sé si es que estoy ya muy...no sé muy hecha a todo...Yo he tenido tres personas mayores: una abuela, mi madre y una tía, que se murieron a los noventa todas. A todas les he atendido yo y les he cuidado yo....eran egoístas, una cosa por demás, muy egoístas. Yo no sé si es porque me ha tocado tanto estar muy sujeta a eso que a mí esto pues no me parece...no me parece”*

Por su parte, había diferencias importantes entre los participantes del grupo focal de profesionales con respecto a la facilidad que podía tener una persona para afrontar la EP dependiendo de sus experiencias vitales anteriores. Algunos profesionales opinaban que las personas que habían tenido anteriormente experiencias vitales duras, tenían menos dificultades para adaptarse a la EP porque disponían de recursos que habían aprendido en la situación anterior. En cambio, un profesional pensaba que el diagnóstico de la EP era una situación diferente a cualquier otra, y que por tanto, las circunstancias personales difícilmente podían preparar a alguien para enfrentarse a esa situación.

*“PROF2: la capacidad de adaptarse de las personas varía mucho de si se han enfrentado a otras situaciones, y han ido adaptándose, tienes muchos más recursos, que si eres una persona que no se ha enfrentado a nada, eso lo vemos mucho en la consulta.*

**PROF5:** (interrumpe) *las experiencias de sufrimiento, acontecimientos vitales estresantes previos en tu historia de vida...influye mucho*

**PROFI:** *ahora yo pienso que depende de qué índole, no sé si es lo mismo ¿eh? ¿no?"*

No obstante, finalmente este profesional indicó que aunque convivir con la EP era una experiencia completamente diferente, haber vivido experiencias difíciles podía hacer que la persona constase con más herramientas para comenzar a enfrentarse a la EP.

### *Apoyo familiar*

Las personas con EP consideraban que el apoyo familiar con el que contaban influía en el afrontamiento de la enfermedad. La mayoría de las personas con EP señaló que tenían apoyo de la familia excepto una persona que explicó que no tenía apoyo y que eso hacía que su situación fuese más dura, como se puede observar en el siguiente fragmento.

**P2:** *yo vivo sola... parto de la base que vivo sola y entonces estoy con una ayuda pero seis horas en todo el día nada más, nada más seis horas y ya está, y después se va y me quedo sola, sola en casa, y entonces no es lo mismo estando sola que acompañada, que con un marido, que con una mujer, y que... yo estoy sola...sola, y entonces me desespero.. (pausa) porque a mí no me ayuda nadie, ni nada, ni nadie"*

Otra persona con EP señalaba que el apoyo de su marido era una ayuda, pero al mismo tiempo también era una preocupación porque sentía que dependía completamente de él, tal como recoge el siguiente fragmento:

**P5:** *pues....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. Él es un velocípedo terrible, o sea todo lo hace muy rápido y yo lo contrario, entonces me meto ahí a ayudarle y estorbo, y siempre quita, quita quita... Pero al mismo tiempo me hace las cosas, 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, o sea que....tiene las dos caras"*

En cambio, otras personas con EP reconocían que el apoyo que encontraban en sus familiares era muy valioso y hacía más fácil su situación. Este caso puede observarse en el siguiente fragmento, en el que una persona afectada valoraba el apoyo recibido por su mujer:

*“P4: yo en cuanto a mi señora, no tengo más que bendecir y dar gracias a Dios porque efectivamente trata siempre de estar más alegre que yo. Y trata de estar, de superar, (cambia el tono de voz para simular al de su mujer) oye eso no es nada, hombre que otros están peor. En fin, esas palabras que dices bueno... son rutinarias, pero que se agradecen al mismo tiempo porque dices pues sí tienes razón”*

Por su parte, los familiares coincidían con los pacientes en señalar que era muy importante que las personas con EP tuviesen un verdadero apoyo. Según los familiares, las personas con EP necesitaban alguien que les proporcionase seguridad y ánimo para vivir y enfrentarse a esta experiencia.

*“F6: yo pienso que el apoyo que tengan, el ánimo que les den...yo pienso que es lo importante*

*F7: eso es mucho”*

*“F5: 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”*

*“F1: yo creo que los enfermos al final descansan en la persona que les cuida*

*F2: sí sí*

*F7: sí es que se apoyan en ellos claro”*

Es importante señalar también que algunas personas con EP indicaron que entendían que sus familiares no les comprendiesen porque la afectación de sus síntomas variaba mucho.

*“P3: yo pienso que es muy difícil entender a un enfermo de Parkinson. Porque somos tan variables. Igual un día estás bien y sales corriendo, y al día siguiente vas con los pies arrastrados. O sea no te entienden cómo puedes... hace dos horas estabas corriendo y luego no puedes andar”*

Por último, destacar que algunas personas afectadas subrayaron que para ellos era muy importante que su enfermedad afectase a sus familiares lo menos posible, y que para lograr esto, intentaban llevar bien la enfermedad.

*“P4: que no sufran (tus familiares) por tu causa, que no repercutas, que repercutas tú en ellos lo menos posible”*

### *El paso del tiempo*

En sucesivas ocasiones, algunos de los participantes de los distintos grupos focales señalaron que el tiempo ayudaba a afrontar la enfermedad y a saber cómo enfrentarse a ella, como se muestra en el siguiente ejemplo.

*“P7: no tengo el mismo punto de vista al principio que en este momento, en el sentido que vas acumulando experiencias y vas reflexionando ¿no?”*

Además, algunas personas con EP manifestaron que sus preocupaciones, puntos de vista y capacidades también habían ido evolucionando con el tiempo.

### *Deficiencias en la atención sociosanitaria*

Este factor fue uno de los que más debate generó en los grupos focales de personas con EP, familiares y profesionales. Según los participantes de los tres grupos focales, actualmente existían deficiencias en la atención sociosanitaria que recibían las personas con EP y sus familiares cuidadores, que dificultaba el afrontamiento y la convivencia con la EP. En la mayoría de los casos, los participantes mostraron su enfado e incompreensión ante las situaciones en las que habían recibido una atención inadecuada. Algunos familiares y un profesional expresaron una queja en relación al retraso en el diagnóstico de la EP, y por ende, en el inicio del tratamiento farmacológico.

*“F2: 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!”*

La falta de control en la pauta de la medicación fue otro tema compartido por algunos familiares. Estos familiares reclamaban que sus familiares con EP habían recibido excesiva medicación, y que ésta les había provocaba efectos secundarios que habían dificultado aún más la situación.

*“F6: hay muchas alucinaciones que están provocadas por la medicación, porque ¡están intoxicados de medicación! Hace poco a mi madre le venía un señor por casa, no íbamos a saber ya si seguíamos así, éramos demasiados...le hemos bajado medicación y el señor ya no viene. Pues es que... y si el médico no te hace esto y le da más medicación, a lo mejor formamos allí una tribu”*

Los familiares, pero especialmente las personas con EP, expresaron una importante insatisfacción con el régimen de seguimiento desde la consulta de Neurología. Según

estos participantes, estas consultas estaban demasiado espaciadas y a ello se añadía que se retrasaban, en algunos casos hasta doce meses más de lo previsto. Todo esto hacía que estos participantes se mostrasen preocupados y había conducido a algunos a presentar una queja formal. No obstante, como se puede observar en el siguiente fragmento, uno de estos pacientes no estaba satisfecho con la respuesta que había obtenido a su reclamación. En opinión de este paciente, acudir a la revisión con otro neurólogo no era lo adecuado, porque este especialista no conocía su caso, y en consecuencia, no podría valorar si su medicación estaba ajustada adecuadamente.

*“P4: 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 (pausa) ¡qué sé yo cuando!. Tienes que llamar y te dicen (cambio de entonación) si tiene usted urgencia, pues vaya usted a otro neurólogo. Pero, pero mire usted, el problema mío no es que yo vaya a otro neurólogo, que no me conoce la evolución de la enfermedad, el que me conoce precisamente es el titular, el mío, y puede valorar si efectivamente lo que yo le transmito está más o menos ajustado a la realidad”*

Según varias personas con EP y familiares, su preocupación se agravaba cuando aparecían nuevos síntomas y no podían consultar a su neurólogo para conocer la causa de éstos ni si existía medicación para suavizarlos. Por ello, ante la imposibilidad de consultar con un médico esta situación, algunos familiares indicaron que ellos mismos modificaban la medicación de sus familiares para intentar aliviarles los síntomas. Sin embargo, otros familiares pensaban que asumir esa responsabilidad era complicado, como se refleja en el siguiente diálogo.

*“F7: es que muchas veces tienes que coger medicación y quitarle y ponerle porque...”*

**Investigador:** *¿experimentar uno mismo?*

**F7:** *si*

**F6:** *es que es lo que tenemos que hacer*

**F3:** *es que si en muchos grupos hubiera alguien con autoridad médica que te dijese sube o baja la medicación*

**F6:** *no eso no hay*

**F7:** (interrumpe) *es que muchas veces lo tienes que asumir tú, el cuidador*

**F3:** *pero, asumir eso es difícil”*

Asimismo, algunas personas con EP y familiares se mostraban descontentos con la actitud con la que algunos neurólogos se habían dirigido a ellos. Según estos participantes, algunos neurólogos no les habían escuchado ni informado, pese a que para muchos de los participantes el neurólogo era considerado la persona referente para resolver sus problemas. Éste hallazgo se ilustra a continuación con un fragmento de transcripción de un paciente y también de un familiar.

*“P7: yo tuve un problema con el neurólogo. Iba ahí y en vez de hablarme a mí, le hablaba a la enfermera, al final yo no me enteraba de lo que pasaba”*

*“F2: a mí me habría gustado que me informarían de qué era la enfermedad el mismo médico y no la asistenta social del Parkinson... me hubiese gustado”*

Por otra parte, algunas personas con EP, los familiares y uno de los profesionales explicaban que la atención sociosanitaria general que recibían los familiares era escasa. Asimismo, estos participantes creían que a los familiares se les exigía demasiado, pero no se les proporcionaban los suficientes recursos para poder desarrollar su rol de cuidador.

*“PROF1: a veces a los familiares cuidadores se les exige mucho, o sea, exigen... (pausa) no digo la circunstancia que tienen, que en sí es muy exigente, a parte del nivel de auto-exigencia que ellos tengan, si no que el entorno, cuando se les dice: tú tienes que hacer consciente tus derechos, y además tienes que descansar tantas horas, y además llama a tu amiga, y no dejes de tomar los cafés, y si te gustaba hacer punto haz. ¡Hombre...por favor! (pausa) yo creo que tiene que haber más recursos. Que a veces no depende sólo del ámbito familiar, porque además las cuidadoras se sienten bastantes poco apoyadas”*

Por último, cabe señalar que algunas personas con EP, familiares y profesionales opinaban que la atención que recibían desde los profesionales de enfermería podría ser mayor a la actual.

*“P7: Y luego otro tema también, el tema de las enfermeras con respecto a los médicos, igual cada seis meses te tiene que visitar la enfermera y no tiene por qué estar el médico”*

### *Personalidad*

La personalidad también fue uno de los aspectos que familiares y profesionales señalaron como un factor que afectaba en el afrontamiento de la enfermedad. Los participantes opinaban que la personalidad influía en la gravedad del impacto que la EP producía en la persona, en cómo ésta respondía ante la situación y en su capacidad para aprender cómo afrontar mejor la enfermedad. Para ilustrar este



hallazgo a continuación se muestra un fragmento de un diálogo en el que intervienen varios profesionales sociosanitarios que coincidían en identificar la afectación que generaba la personalidad.

*“PROF1: 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”*

*“PROF2: 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 super agradecida*

*PROF3: depende ¿de qué crees? ¿de la motivación?*

*PROF2: y de cómo sean yo creo ellos como persona”*

### *Depresión*

En varias ocasiones, los participantes indicaron que la depresión dificultaba la situación y el afrontamiento de la enfermedad. Este resultado fue expresado por algunas personas con EP que tenían depresión diagnosticada y por sus familiares.

*“P5: bueno, pues yo llevo 8 años con el Parkinson y 9 con depresión, y es por temporadas. A temporadas acepto, y otras temporadas no acepto. Cuando tengo bajones, pues me pongo peo (pausa) y llevo mucho peor la cuestión de la depresión que la del Parkinson”*

*“F5: el caso mío, un matrimonio joven, sin ningún tipo de esto y tal...encontrarte con una mujer con Parkinson...y encima....con la patología de una depresión...o sea impresionante, como consecuencia del Parkinson... para mí es tremendamente duro”*

### *Valores espirituales*

Uno de los factores que generó más debate en el grupo focal de las personas con EP fueron los valores espirituales. Algunas personas con EP explicaron que sus creencias religiosas era lo que más les ayudaba a aceptar y llevar su enfermedad.

*“P6: personalmente no lo aceptaba. Ahora si lo acepto como si Él (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”*

*“P1: 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!”*

*“P4: bueno, yo lo de la aceptación es una palabra un poco eh-eh...pongamos entre paréntesis porque no hay otro remedio. Yo soy una persona creyente y como Padre que es, confío plenamente en que bueno, en que...no...no...pido que me deje como una persona de 20 años, sino que me ayude con dignidad a llevar la enfermedad resignadamente”*

Según las personas con EP de los fragmentos anteriores, sus valores espirituales les ayudaban a darle un sentido a su enfermedad, un motivo por el que aceptar y convivir con las dificultades de la enfermedad. Sin embargo, otros participantes no compartían esta opinión, e indicaron que ellos no recurrían a valores espirituales para afrontar y aceptar la enfermedad. En concreto, dos participantes, una persona que era agnóstica y una que era creyente, preferían no vincular su enfermedad a valores espirituales.

*“P7: 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”*

*“P8: 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”*

Algunos participantes del grupo focal de familiares también indicaron la influencia del factor de valores espirituales. No obstante, este resultado no fue descrito por los profesionales.

### **5.3.1.3. Éxito en el afrontamiento de la enfermedad**

Esta categoría se centra en las estrategias de afrontamiento que las personas con EP y los familiares cuidadores procuraban realizar para lograr afrontar con éxito la enfermedad y facilitar la convivencia con ésta.

Las personas con EP y los familiares describieron las estrategias de afrontamiento que ellos hacían de forma consciente para afrontar la enfermedad y convivir con la nueva situación. Como se presenta a continuación, las estrategias de afrontamiento eran actitudes o comportamientos que la persona desarrollaba. Cabe señalar que la mayoría de las estrategias de afrontamiento indicadas por los familiares tenían como objetivo mayoritariamente ayudar a su familiar con EP en el afrontamiento y convivencia con la EP. Sin embargo, los familiares señalaron pocas estrategias de afrontamiento para ayudarles en su propio afrontamiento y convivencia con la EP. Por otra parte, hay que indicar que los profesionales únicamente señalaron como estrategia de afrontamiento la realización de terapias no farmacológicas entre las personas con EP. Este resultado

podría indicar que actualmente los profesionales sociosanitarios, no conocen, no valoran y no fomentan este tipo de estrategias en sus pacientes con EP y familiares cuidadores, con la excepción de las terapias no farmacológicas.

Las estrategias de afrontamiento indicadas por las personas con EP y los familiares fueron las siguientes: ser positivo, vivir el presente, tener paciencia y perseverancia, y tener una vida activa ajustada a tus capacidades, normalizar la situación y buscar información. A continuación, se analizan estas estrategias y se presentan fragmentos de texto en los que los participantes explicaban estas estrategias:

- Ser positivo: según las personas con EP y los familiares era importante intentar valorar los problemas con una visión positiva para que éstos causaran menor sufrimiento.

*“P4: tenemos que ser un poco positivos, un poco, un mucho o un medio positivos, pero tenemos que ser positivos porque es lo único que nos ayuda a llevar un poco las contrariedades que nos trae la vida”*

- Vivir el presente: algunas personas con EP indicaron la importancia de no estar adelantándose a futuros acontecimientos, especialmente en relación a la evolución neurodegenerativa de la EP. En lugar de esto, algunas personas con EP pensaban que era mejor disfrutar de la situación en la que se encontraban en ese momento.

*“P7: mi punto fuerte es vivir el día a día, no pensar en el futuro sino obviarlo, o sea yo no olvido el futuro... Pero no vivo el futuro, lo obvio y vivo el presente”*

- Tener paciencia: las personas con EP y los familiares señalaron que era importante tener una actitud perseverante y paciente para poder afrontar este tipo de enfermedad.

*“F4: yo creo que ayudar en lo que se pueda y nada...paciencia...mucha paciencia”*

- Tener una vida activa ajustada a tus capacidades: las personas con EP, los familiares y los profesionales señalaron la importancia de que las personas con EP realizasen actividades para controlar y mejorar sus síntomas, pero también para estar activos y sentirse bien. Además, señalaron la importancia de que las personas con EP ajustaran las actividades que realizaban a las capacidades reales que tenían. A continuación se incluyen varios fragmentos

en los que los participantes del grupo focal de personas con EP evidenciaban claramente este hallazgo.

*“P3: voy dos veces a la semana a gimnasia de mantenimiento, otra a logopeda, piscina, paseo, y siempre estoy...otras veces ejerzo de abuelo, y siempre tengo el día ocupado, claro, dentro de mis limitaciones”*

*“P4: porque si no te distraes lógicamente y estás mucho ahí metido dentro de ti mismo, entonces es cuando vienen las tristezas porque se piensa más de la cuenta”*

Por su parte, los familiares añadieron el matiz de que las actividades ayudaban a la personas con EP a tener una rutina, y que ésta era muy positiva para ellos.

*“F3: adaptarte los deseos a tu realidad... te gustaría coger el coche e irte a (nombre de ciudad), y sabes que no puedes, que tienes que ir a (nombre de ciudad) en autobús, bueno.. si sueñas siempre con lo que no puedes hacer, lo pasas siempre peor, si aceptas que tu rutina es ir al gimnasio, ir a la piscina, o pasear con el nieto y no puedes hacer más que eso, pues bueno...estarás feliz . Si aspiras a hacer cosas que antes hacías y ahora no haces pues te puedes frustrar todos los días”*

*“F1: yo he estado llevando todo el invierno a mi marido, a un centro geriátrico... y entonces ahí hace unos ejercicios. Le llevaba dos días a la semana y eso le ha servido de mucho, porque aparte nos hemos hecho una rutina, porque yo creo que los enfermos es muy importante que tengan una rutina y una disciplina*

*F5: si, una disciplina*

*F1: es muy bueno el que tengan cada día la rutina”*

Cabe señalar que todas las personas con EP que participaron en el grupo focal estaban llevando a cabo terapias no farmacológicas como por ejemplo fisioterapia, logopedia o natación, que fueron descritas también por los familiares.

*“P5: yo de momento, me voy arreglando con ir dos días a la semana a la piscina, dos días al mes a reflexología, me dan masajes en los pies, un día al mes...terapia de grupo o conócete a ti mismo, y durante el curso me he venido arreglando muy bien. Ahora han abierto la piscina, en el verano no podré ir a la piscina a hacer el curso, pero podré por mi cuenta”*

Este hallazgo podría deberse a que todos ellos consideraban estas terapias un elemento fundamental para mejorar la convivencia con la EP, y especialmente

para controlar o minimizar los síntomas, como se puede observar en el siguiente diálogo entre varios participantes del grupo focal de los familiares.

*“F5: yo le tengo que llevar en privado, le llevo...tengo un fisio, que le llevo a (nombre del centro de fisioterapia) para que haga unos ejercicios, por lo menos, que es la única manera de rehabilitar o por lo menos mitigar un poco el desarrollo*

*F6: yo creo que ese tipo de cosas es muy importante”*

Asimismo, cabe señalar que todas las personas con EP excepto una, realizaban alguna actividad en la asociación de pacientes. Según las personas con EP y sus familiares, la asociación de pacientes era un recurso muy útil porque les ofrecía la posibilidad de realizar actividades, y al mismo tiempo, era un lugar de encuentro para compartir su experiencia con otras personas. De las nueve personas con EP que participaron en el grupo focal, sólo una no acudía a la asociación de pacientes, porque según su familiar, le afectaba emocionalmente mucho estar con otras personas con EP.

*“F1: si lo que pasa es que yo intenté con (nombre de su marido), que al principio a mí fue donde me informaron, y es una gente extraordinaria, lo que pasa que para una persona depresiva el ver lo que hay en (nombre de la asociación de pacientes)... (pausa)...salía tan hecho polvo que no compensaba”*

Algunos participantes que no residían en Pamplona señalaron que les gustaría poder tener acceso a una asociación de pacientes que estuviese más cerca de su domicilio, porque les resultaba muy difícil desplazarse a Pamplona para acudir a ella.

*“F5: si pero (nombre de la asociación) está en Pamplona pero yo vivo en (nombre del pueblo donde vive). Y podíamos estar los de (nombre de pueblo), los de (nombre de pueblo), los de (nombre de pueblo), (pausa) hacer una asociación nos vendría de maravilla”*

- Normalizar la situación: algunas personas con EP y algunos familiares manifestaron la importancia de intentar normalizar la vida y restar dureza a las dificultades que la enfermedad causaba, y que en algunas ocasiones, les recordaba la progresión neurodegenerativa de ésta.

*“P7: normalizar, o sea, hay momentos en los que la enfermedad te mete unos tortazos de impresión... entonces el normalizar el día a día... rebajar un poco la tensión del tema”*

*“F1: íbamos al cine...pues ya no se va porque no hay películas, son todas malísimas, o sea quiero decirte que al final le pillas la vuelta y tratas de que no sea tan duro. Mi marido se desespera cuando no se acuerda...sí es que no eres tú, es Parkinson, es el señor Parkinson que te hace esas faenas, o sea, el que se den cuenta de las cosas sin que suponga una tragedia”*

- **Buscar información:** algunas personas con EP y familiares indicaron que para afrontar mejor la enfermedad y la nueva situación era importante conocer la EP y su evolución. Para ello, estos participantes indicaron que acudieron a internet, y a la asociación de pacientes con EP.

*“P7: en principio cuando a mí me diagnosticaron los primeros síntomas, lo primero fue la información, ¿qué es esto?, ¿qué futuro tengo? Eso era mi mayor preocupación. Cuando más o menos sabes a dónde vas a caminar y sabes cuál es la película, porque hay otra gente, porque intentas no vivirlo sólo, pues porque vienes a la asociación y te enteras de gente que tiene más años de experiencia que tú, ves un poco cómo se va a desarrollar tu...la película de tu vida, entorno a tu enfermedad, viene la segunda etapa, en mi caso, y es de alguna forma yo acepto la enfermedad, yo lo asumo”*

*“F2: sí, es que la información es básica en todas las enfermedades y en ésta que tiene que ver tanto la cabeza más”*

En relación al conocimiento que las personas con EP tenían sobre su enfermedad, algunos familiares pensaban que era importante que los pacientes conociesen su enfermedad y los síntomas que tenían. No obstante, también opinaban que había cierta información, por ejemplo, la posibilidad de desarrollar demencia, que era preferible que sus familiares con EP no conociesen, porque ésta podía hacerle más difícil la situación.

*“F1: yo creo que es importante que la conozcan y que sepan...eh... yo he sacado mucha información. Alguna se la he dado a leer, otra no, pues porque realmente yo creo que también hay que saber hasta qué punto pueden aguantar”*

- **Rol activo en la gestión de su enfermedad:** varias personas con EP expresaron que para mejorar su convivencia con la EP era importante que los pacientes se involucrasen más en la gestión de su tratamiento farmacológico y del número de consultas de seguimiento en la consulta de Neurología. Asimismo, estos participantes opinaban que era necesaria mayor participación por parte de los pacientes con EP en las investigaciones. En definitiva, algunas personas con

EP pensaban que actualmente su convivencia con la EP no era adecuada porque no habían expresado sus opiniones.

*“P7: yo es que el tema de la co-gestión en este momento lo tengo metido hasta el tuétano, quiero decir que protocolicemos nosotros las cosas, hagamos, y para algo están las asociaciones, hagamos que reivindicuen nuestros derechos, y ¿cuáles son nuestros derechos? Protocolizar un poco el tema nuestro. Lo que no se puede hacer es estar, decir cada 6 meses, si usted cree que dentro de 6 meses me tiene que ver, lo que no puede ver es dentro de un año”*

### **5.3.2. Aprender a convivir con la EP**

Este tema revela que la mayoría de los participantes de los tres grupos focales valoraban de forma positiva la posibilidad de desarrollar un taller para mejorar el afrontamiento de la enfermedad en las personas con EP y sus familiares/cuidadores. Asimismo, en este tema se exponen las necesidades educativas que los participantes de los tres grupos focales manifestaron para incluir en estos talleres, así como las dinámicas que podrían facilitar el proceso de educación de los mismos. Como se indicó en la Tabla 5.2, estos resultados se incluyen en las tres categorías que constituyeron este tema y que se presentan a continuación: “Beneficios y limitaciones de talleres educativos”, “Necesidades educativas” y “Dinámicas que facilitan el proceso de educación”.

#### **5.3.2.1. Beneficios y limitaciones de talleres educativos**

En esta categoría, los participantes de los tres grupos focales destacaron las ventajas que podrían tener los talleres para mejorar el afrontamiento de la EP, aunque también se evidenció evidente que no todas las personas encontraban adecuado este tipo de recursos.

En concreto, las personas con EP manifestaron que el taller podía ser beneficioso para ellos mismos, pero también para los familiares. Según los pacientes, una de las ventajas de los talleres era que éstos facilitarían un espacio para compartir su experiencia con otras personas que estuviesen en su misma situación. Además, los talleres les permitirían intercambiar información y adquirir consejos que podrían ayudarles a mejorar las dificultades que encuentran en la convivencia con la EP, como señalaban los pacientes en los siguientes fragmentos.

*“P6: sí, sí, yo lo veo positivo, el intercambiar opiniones eso es muy bueno, conocimientos, que tú y yo conozcamos los de la otra persona y la persona conozca el tuyo”*

*“P4: hombre yo en principio, en cuanto al taller que has comentado anteriormente, sí que los encuentro positivos, los encuentro en el sentido de que si hay sinceridad, hay cierto deshago de la persona, y entonces te ayuda, pues eso, a tomar unas medidas que a lo mejor antes no las tenías, en medicación, en alimentación”*

Otro de los beneficios identificados por algunos pacientes, fue que la organización de talleres permitiría complementar el seguimiento que recibían en atención especializada, de manera que tuviesen una revisión más continua de su salud, tratamiento y recursos disponibles.

*“P8: si, yo creo que en principio para mí sería muy necesario porque una, no sé al menos a mí me pasa, que una de las cosas que echo en falta, es los espacios tan grandes, algunas veces grandísimos que dan los neurólogos o algunos neurólogos para las visita...(pausa)...no que sea un taller que sustituya al neurólogo, sino para informaciones de estos servicios, de estas atenciones, de esto, medicamentos que como varían tanto de vez en cuando, pues se echa mucho en falta eso..*

*P1: eso*

*P8: y para confirmar que va bien la cosa o para que va peor, o va igual, lo que sea, yo si echo mucho en falta*

*P5: yo también”*

No obstante, hubo un paciente que indicó que no necesitaba el taller porque se encontraba muy satisfecho con su situación actual y porque tenía mucho apoyo familiar.

*“P1: a mí no me haría falta porque yo me encuentro bien, tengo 85 años, tengo una mujer excepcional, tengo 7 hijos y 20 nietos que están siempre visitándome. No me puedo quejar de nada. Estoy claro...pues estoy un poco averiado, no puedo andar mucho, pero no...no necesito nada”*

La mujer de este paciente, que participó en el grupo focal de familiares, conocía la opinión de su marido con respecto a los talleres, ya que indicó que su marido no querría acudir a éstos por varias razones, distintas a las que señaló su marido. En primer lugar, porque no le gustaba asistir a reuniones con otras personas afectadas de



EP, porque le afectaba mucho y se quedaba muy desanimado. En segundo lugar, porque su marido delegaba en ella el cuidado de su enfermedad. Y por último, porque tenía problemas con la memoria y tendría dificultades para recordar la información de los talleres.

*“F1: mi marido no...no vendría....si se le dice que tiene que ir a una reunión los martes por la tarde con gente de sus características dirá que no...(cambia entonación para indicar lo que diría su marido) ¡no de eso sabe mi mujer!, de eso me cuida ella!”*

*“F1: (más adelante en la conversación)..no porque se le olvida... se le olvida”*

Asimismo, con respecto a los familiares, algunos pacientes pensaban que los cuidadores también debían acudir a los talleres para formarse en relación a la enfermedad y para resolver las dudas que tenían y que nadie estaba respondiendo.

*“P8: yo creo que los cuidadores, y sobre todo si son familiares, necesitan mucha más información. En mi caso, la cuidadora es la mujer, que claro, está viviendo al día mucho estas inquietudes, y también echa en falta eso”*

*“P3: los cuidadores deben ser también gente formada... (pausa)...que esté...informada y formada”*

En el grupo focal de familiares, al principio los familiares se centraron en indicar que no tenían la posibilidad de resolver sus dudas porque no existía ningún tipo de recurso sociosanitario para ello, como se puede observar en el siguiente diálogo.

*“Investigador: si todo esto que están contando...hubiera un apoyo ¿sería diferente? Es decir si se pudieran hacer algunas charlas formativas o algunos talleres de apoyo... ¿esto sería bueno?”*

*F6: sí sería bueno que pudiésemos, digo yo, todos, acudir a un médico a preguntar y que nos diera respuestas....pero no es algo que exista...*

*F2: si sería bueno*

*F3: en general, el médico son diez minutos cada seis meses en el caso de mi padre y las dudas que surgen entre medio... no es fácil donde consultarlas”*

Esto quizás se debía a que a los familiares les resultaba difícil comprender a qué nos estábamos refiriendo con talleres para mejorar el afrontamiento de la enfermedad, dado que no habían participado o conocido nunca un recurso similar. Sin embargo,

una vez que se aclaró en qué podían consistir los talleres, los familiares señalaron que les parecía un recurso útil y empezaron a identificar qué temas que les gustaría recibir en estos talleres, como se refleja en el siguiente diálogo:

*“Investigador: ¿qué recomendarían incluir en estos talleres para familiares?”*

*F2: yo creo que primero en qué consiste y...como va a ir decayendo*

*F3: (interrumpe) yo creo que lo que hace falta son más trucos que consejos médicos, porque el médico ya te da las pastillas ¿no? pero qué hacer si hay estreñimiento, qué hacer si tiene un problema de no sé qué...*

*F2: pues sí, eso es bueno*

*F1: sí, yo creo que todo los que nos informéis a los parientes será una maravilla*

*F7: sí, para los cuidadores yo creo que es sobre todo el que te vas a encontrar año a año*

*F2: y como ha dicho él, los trucos y maneras de...*

*F6: eso sí, pequeños trucos para cómo reaccionar cuando hay cosas”*

No obstante, al igual que ocurrió en el grupo de personas con EP, en el grupo de familiares también hubo una persona que indicaba que no necesitaba el taller, porque quién tenía que recibir información y soluciones eran los pacientes.

*“F4: lo que pasa, que a mí me parece que tendrían que intervenir ellos (se refiere a los pacientes)... (pausa) ellos son los que tendrían que ir a todas esas cosas”*

Por otra parte, los familiares también encontraban adecuado que se realizasen estos talleres para las personas afectadas. Sin embargo, había diversidad de opiniones en cuanto a si sus familiares afectados por EP querrían o no acudir.

*“F4: mi marido por ejemplo ¡iría encantado a todas esas cosas!*

*F1: mi marido no vendría... si le digo que tiene que ir a una reunión con gente de sus características dirá que no*

*F2: que no ¿ves? La mía también. Dirá que no”*

Por último, los profesionales también indicaron que el desarrollo de talleres para mejorar el afrontamiento de la enfermedad era muy buena idea. Además, señalaron

que estos talleres podían mejorar el bienestar emocional de la persona, la relación entre el profesional y el paciente y la satisfacción profesional. No obstante, también pensaban que estos beneficios y el ahorro de recursos que este taller podría producir en el sistema sanitario era difícil de medir.

*“PROF5: yo creo que en general repercute en positivo en todo. En el sistema sanitario a veces sólo se ve como una sobrecarga más ¿no? porque claro medir la mejora que esto va a tener en un consumo de recursos, en una capacidad de enfermar o de necesitar más medicación o menos, medible...o sea medirlo, eso es muy difícil. Pero mi experiencia con los talleres de cuidadores siempre ha sido positiva*

*PROF1: es que yo creo que es un plus de calidad de un servicio sanitario ofrecer esto*

*PROF4: si*

*PROF1: sientes que haces lo que crees que tienes que hacer...yo creo que esto también lo tiene que ofrecer el sistema sanitario. Aunque estoy de acuerdo en que es muy difícil de medir y tal....pero tu satisfacción profesional, en mi caso aumenta, y eso también oye repercute en que vengas más contento, estés más motivada ¿no?*

*PROF3: si”*

### **5.3.2.2. Necesidades educativas**

En esta categoría se presentan las necesidades educativas que los participantes de los tres grupos focales indicaron que podrían abordarse en los talleres educativos para mejorar el afrontamiento de la EP.

Según los familiares, las personas con EP están interesadas en recibir información que les ayude en su día a día a mejorar su convivencia con la EP. Es decir, conocimiento que tenga una aplicación práctica y directa en sus vidas.

*“F5: porque tú a un enfermo le dices, vas a una charla ¿y qué me cuentas? Si el enfermo lo que necesita es mejorar su salud*

*F3: es importante que vea una utilidad directa...*

*F2: (interrumpe) exactamente*

*F3: que se lleve un consejo claro*

*F2: pero si le pones el nombre de charla sobre no sé qué, no va ¿sabes? Mi madre, los demás no sé”*

Esta idea de la utilidad directa y atractiva también fue compartida por los profesionales, que señalaron que los talleres tendrían que ser intervenciones efectivas que realmente tuviesen un impacto en la calidad de vida de los pacientes.

*“PROF3: yo creo que los talleres tendrían que ser sobre cosas que sepamos que podemos..*

*PROF2: (interrumpe) sí, mejorar*

*PROF3: intervenir, que realmente la intervención es efectiva porque si no al final se hacen muchas cosas pero ¿verdaderamente tienen un impacto sobre el paciente?”*

No obstante, las personas con EP manifestaron diversas opiniones sobre qué consideraban una intervención útil y efectiva. Algunas personas dudaban de los resultados que podían conseguir con el taller, dado que pensaban que su situación dependía únicamente de si el neurólogo ajustaba adecuadamente o no su medicación. Sin embargo, otras personas con EP señalaron que los talleres sí podrían ser efectivos porque su situación no dependía exclusivamente de su neurólogo, sino que en ella también intervenían los familiares/cuidadores y ellos mismos, como se puede observar en el siguiente diálogo.

*“P4: pero el taller en definitiva ¿termina por solucionarte a ti algo, o no termina por solucionarte? Yo ese es el problema que veo al taller*

*P8: si eso...si vemos.. la solución... bueno, no la solución, sino la progresión positiva de nuestros tratamientos, nada más como dependiente exclusivamente del neurólogo, pero no creo que eso sea, sí, importantísima, si quieres que te diga básica, pero no solamente depende del neurólogo, que sí que tiene mucha importancia, sino depende de cómo llevemos los tratamientos o las sesiones semanales que recibimos en (nombre de la asociación de pacientes), o el trato de la cuidadora, que también puede influir positiva o negativamente en nuestra enfermedad, porque no depende solamente de la visita del neurólogo, que a mí me ha podido tocar un neurólogo formidable, un especialista formidable, que me atiende formidablemente, y sin embargo, el tratamiento, tal como lo sigo, o la recuperación tal como lo sigo, no puede ser adecuada... también depende de los cuidadores... o sea no creo que sea solo exclusivamente del neurólogo, sino de nuestro quehacer diario.*

*P7: estoy completamente de acuerdo en lo que tú planteas”*

A nivel de contenidos específicos del taller, un tema que se consideró importante en los tres grupos focales fue conocer cómo era la evolución de la enfermedad y cómo podían afrontar los cambios.

*“PROF1: yo ahí una cosa que me parece inevitable y eso lo haría como cabecera...cómo elaborar ese duelo, porque es un duelo, por pérdida...eso me parece importante para que pueda rebajar la incertidumbre”*

*“F7: cómo va a ir evolucionando la enfermedad*

*F1: yo creo que la información es... (pausa)...ayuda mucho, y no cabe duda que... y luego pues hay días que les cuesta más tragar, saber que eso es normal , pues esos días pues haces más blandito y de puré, y de.... O sea el saber que les van a pasar cosas y estar preparado para eso*

*F2: (interrumpe) eso el saber lo que les.... eso exactamente el estar preparados*

*F6: pero a cada uno le pasa una cosa distinta ¿Eh?*

*F2: pero bueno más o menos*

*F7: pero más o menos es... el por lo menos saber algo”*

No obstante, según las personas con EP, los familiares y los profesionales el contenido del taller tendría que desarrollarse teniendo en cuenta la variabilidad de síntomas entre las personas con EP. Con esta idea, los participantes querían subrayar la importancia de que los talleres diesen respuesta a las necesidades individuales de cada persona.

*“P7: el problema es que estamos aquí diez, cuatro, nueve personas con la enfermedad y cada uno tenemos nuestra propia enfermedad, o sea que no hay una relación entre nosotros*

*P2: no, no hay ninguna*

*P7: entonces es lógico que cada uno tenemos una preocupación...o sea... que es importante que cada uno explique lo que le pasa y a partir de ahí....pues cuáles son las que coinciden y cuáles son las que no coinciden y entonces a partir de ahí, establecer lo que nos interesaría a la mayoría”*

Cuándo se les preguntó a los pacientes qué temas les gustaría tratar en los talleres, estos propusieron abordar los problemas de memoria, de lentitud de movimientos y también tener sesiones para olvidarse de su enfermedad y divertirse.

*“P3: que los grupos podrían ser, no solamente hablar, sino también jugar, reírse, contar chistes, o sea, algo más divertido... no hablar así... olvidarte del Parkinson”*

En el grupo focal de familiares, éstos señalaron que les gustaría que en los talleres se tratase en qué consiste la enfermedad, cuáles son los problemas frecuentes que pueden tener los pacientes (por ejemplo, estreñimiento, desorientación, cansancio), y cómo pueden actuar ante ellos. Además, hubo un familiar que después de escuchar varias críticas hacia los pacientes, indicó que los familiares deberían recibir formación para aprender a aceptar la EP del paciente y lo que ello implicaba como cuidadores:

*“F2: yo no sé, ya te digo que se vuelven tan egoístas (los pacientes) que...pufff... (pausa). Es que no sé si se ponen en la piel del cuidador*

*F1: yo creo que al final hay que entender que es una cosa muy dura, yo creo que más nos tenéis que explicar a los parientes que a los propios enfermos, el que tiene que haber un grado de aceptación, y de...(pausa) ¡es así! ¡Están enfermos!”*

Aunque en principio, únicamente dos de los familiares del grupo focal fueron los que manifestaron abiertamente estar de acuerdo en que se realizasen talleres para ayudar a que los familiares aceptasen la EP y los cambios que ésta podía suponer en la persona con EP, el resto de familiares no indicó estar en desacuerdo con este aspecto. No obstante, es necesario tener en cuenta que estos familiares probablemente representaban a familiares comprometidos en su rol de cuidador, que participaban en la asociación de pacientes y que colaboraban en investigaciones como ésta para mejorar la convivencia con la enfermedad de las personas con EP. Por tanto, puede que estas circunstancias hayan favorecido el que entre los familiares participantes, en su mayoría, se haya producido ya la aceptación de la EP, de su rol de cuidador, y de los cambios en su vida y en su familiar con EP. Este hecho podría haber influido en que los familiares diesen por hecho que la educación para la aceptación no era necesaria para los familiares, y que sólo se mencionase cuando uno de los familiares participantes evidenció su falta de comprensión hacia los pacientes.

Por último, señalar que en el grupo focal de profesionales, además del tema de la evolución de la enfermedad y la preparación para las pérdidas, indicado anteriormente, también se consideró muy positivo el desarrollo de sesiones de relajación.

### 5.3.2.3. Dinámicas que facilitan el proceso de educación

En esta categoría se presenta la opinión de los participantes sobre el formato que podía tener el taller para mejorar el afrontamiento de la EP, con respecto a los siguientes aspectos: frecuencia de las sesiones, formación de los grupos de participantes, número de participantes por sesión, metodología y localización. Como se muestra a continuación, sólo se alcanzaron conclusiones generales.

En relación a la frecuencia de las sesiones, en el grupo focal de profesionales indicaron que ésta debería estar marcada por un intervalo que favoreciese el no perder el interés de participar. Por su parte, las personas con EP señalaron que las sesiones deberían realizarse con una frecuencia que permitiese un seguimiento de la evolución de su situación. Por último, entre los familiares, algunos pensaban que una sesión cada 15 días era adecuado y otros creían que era demasiado.

*F1: a mí me parece mucho cada 15 días una hora*

*F4: ¿mucho?*

*F5: yo te diría que vivo en (nombre de su pueblo) y se me complicaría un poco la cosa”*

Con respecto a la formación de los grupos, los profesionales planteaban que podía ser mejor opción crear grupos homogéneos en edad y síntomas en las sesiones para pacientes, porque esto facilitaría que se sintiesen identificados con los otros participantes de su grupo y evitaría una posible preocupación de las personas que estuviesen en estadios iniciales con síntomas menores, al ver a personas con síntomas mayores. En cambio, no se llegó a un acuerdo en cuanto a cómo deberían formarse los grupos de familiares. Algunos profesionales pensaban que era más adecuado separar a los familiares y hacer grupos con características similares, por ejemplo, en edad, vínculo con el paciente y síntomas del paciente. En cambio, otros profesionales pensaban que podía ser beneficioso que familiares de pacientes con diferentes estadios de la EP se reuniesen en un grupo para que pudiesen compartir su experiencia y adquirir herramientas para prepararse ante la evolución de la enfermedad. Sin embargo, la mayoría de los familiares y las personas afectadas coincidieron en señalar que creían más conveniente que se realizasen grupos de personas con estadio similar en la EP. Según los participantes, esta opción facilitaba que todas las personas participasen con la misma facilidad en las sesiones y se evitaba que alguien se desmoralizase al ver a otra persona muy afectada por la enfermedad.

Esta misma sugerencia fue expresada también para la formación de los grupos de familiares en la intervención. En concreto, se propuso que los familiares tuviesen una edad similar o que cuidasen de personas con estadio similar en la EP. Por último, la mayoría pensaba que era indistinto participar pacientes y familiares en un mismo grupo, o formar grupos separados.

*“P3: yo creo que tendría que ser eso, por grupos de cada uno lo afectado que está, porque si estás muy afectado también te desmoraliza estar con personas que las ves muy...y pasará lo mismo, no sé, siendo en grupos del mismo nivel como estamos aquí ahora...”*

*P2: (interrumpe) muy bien, muy bien*

*P3: que nos entendamos, que puedas hablar”*

Sobre el número de participantes por sesión, en general en todos los grupos focales se indicó que la mejor opción era la realización de grupos pequeños. Además, en el grupo focal de profesionales se comentó en base a experiencias previas de talleres con familiares, crear un grupo con 15 personas era factible porque siempre solían faltar varios participantes.

*“PROF5: a mí 15 personas me parece un grupo bien, teniendo en cuenta que no todo el mundo va a poder venir siempre a todas las sesiones, y que vamos, en la experiencia que tenemos hay una pérdida fluctuante, porque no siempre es la misma persona la que no puede venir de unas veces a otras”*

Asimismo, sobre la metodología del taller, la mayoría de los participantes manifestó que era más atractivo la realización de sesiones participativas en las que un profesional dirigiera los temas que se trataban.

*“F7: yo creo que es mucho mejor un diálogo*

*F3: un diálogo pero dirigido, que haya alguien que vaya sacando los puntos que interesen que salgan”*

Por último, el tema del lugar de desarrollo del taller fue un tema manifestado por algunos participantes. Estos participantes, pacientes y familiares, indicaron que el desplazamiento era complicado para ellos, y por tanto, tener el taller cerca de su domicilio habitual era importante para facilitar su participación.

*“P5: los que somos de los pueblos tenemos el inconveniente de que tenemos que venir a la capital”*



## **5.4. Resumen**

En este capítulo se han presentado los resultados de la fase cualitativa de este estudio, que se obtuvieron a partir del análisis de las transcripciones de tres grupos focales en los que participaron personas con EP, familiares/cuidadores y profesionales sociosanitarios. El análisis de los datos reveló dos temas: El camino del afrontamiento y Aprender a convivir con la EP. Estos resultados han contribuido a conocer mejor el factor afrontamiento en las personas con EP y sus familiares/cuidadores. Asimismo, han permitido una mayor comprensión de la convivencia con la EP desde la perspectiva de las personas afectadas y sus familiares, así como de los problemas más frecuentes a los que se enfrentan. Por último, estos resultados han apoyado la necesidad de desarrollar intervenciones para mejorar el afrontamiento de la enfermedad del paciente y de su familiar/cuidador principal. Por ello, en el siguiente capítulo se presentará cómo a partir de la discusión de estos resultados, se ha logrado diseñar una intervención para potenciar la capacidad de afrontamiento de la enfermedad en las personas con EP y sus familiares.



## **CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

### **6.1. Introducción**

En este capítulo se discuten los resultados que se han obtenido a través del estudio de metodología combinada que se ha llevado a cabo en esta tesis doctoral, frente a la literatura existente. Asimismo, se reflexiona sobre la contribución de los resultados de este estudio al conocimiento teórico y práctico en el área de la convivencia con un proceso crónico (EP en este caso). Partiendo de este conocimiento, se presenta el diseño de una intervención que se ha desarrollado a partir de la integración e interpretación conjunta de los resultados cuantitativos y cualitativos de esta investigación (Creswell & Plano Clark, 2011). Posteriormente, se exponen las fortalezas y limitaciones que se han encontrado en el diseño de metodología combinada desarrollado en este estudio. Por último, se analizan las implicaciones para la práctica profesional, la investigación, la docencia en Enfermería y las políticas de salud.

### **6.2. Discusión de los resultados de la Fase Cuantitativa**

La convivencia con la EP provoca numerosas consecuencias en la vida de la persona con EP y de su familiar cuidador (ver Capítulo Revisión bibliográfica). Según la evidencia, la adaptación psicosocial es uno de los procesos psicosociales que estas personas desarrollan para superar o amortiguar estas consecuencias impuestas por la EP (Haahr et al, 2010; Whitney, 2004; Zaragoza et al, 2014). Sin embargo, la capacidad de adaptación psicosocial a la EP que los pacientes y familiares manifiestan, gira entorno a las influencias que éstos reciben de diversos factores, entre los que destacan las habilidades de afrontamiento, los beneficios percibidos

como consecuencia de la EP, la severidad de la EP y determinadas características sociodemográficas. El desconocimiento del tipo de relaciones que se establecen entre estos factores y el proceso de adaptación psicosocial a la EP, fue el motivo que propició en esta tesis doctoral el planteamiento del siguiente objetivo:

- Determinar las relaciones entre los factores implicados en la convivencia con la EP, en concreto en la adaptación psicosocial a la enfermedad, e identificar el factor más influyente, tanto en las personas con EP como en sus familiares/cuidadores.

En este apartado se abordan los resultados que dan respuesta a este objetivo, y que fueron presentados en el Capítulo 4. Como se indicó en capítulos anteriores, este objetivo se articuló en dos hipótesis:

1. Las habilidades de afrontamiento, los beneficios percibidos como consecuencia de la EP, la severidad de la EP y determinadas características sociodemográficas contribuirán significativamente en la adaptación psicosocial a la enfermedad y en la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares.

2. Las relaciones que se establecen entre las personas con EP y sus familiares en los factores enunciados arriba junto con la adaptación psicosocial a la enfermedad, predecirán la calidad de vida de ambos grupos.

Por ello, en las siguientes secciones se discute en qué aspectos y por qué los resultados que se han obtenido en la fase cuantitativa de este estudio han confirmado o no estas hipótesis. No obstante, previamente se examinan los resultados identificados en la fiabilidad de las escalas que se han aplicado en este estudio, y se reflexiona sobre las mediciones alcanzadas a través de estos instrumentos.

### **6.2.1. Fiabilidad y adecuación de las escalas**

Los resultados identificados en los análisis de fiabilidad de las escalas PDQ-39, SQLC, PAIS-SR, Afrontamiento Breve y Hallazgo de Beneficio, indicaron una consistencia interna satisfactoria en la muestra de este estudio, dado que en las puntuaciones totales de estas escalas se obtuvieron resultados mayores a 0.80, y en la mayoría de las subescalas se alcanzaron puntuaciones superiores a 0.70 (McDowell & Newell, 1987) (ver Tabla 4.8). Asimismo, es importante señalar que se encontró coherencia entre los resultados obtenidos en los análisis de fiabilidad de este estudio y

los datos presentados en estudios anteriores (Carver, 1997; Derogatis, 1986; Martínez-Martín et al, 1998; Martínez-Martín et al, 2005; Spencer et al, 1999).

Por lo tanto, los resultados de esta tesis coinciden con los estudios que se han realizado previamente (Martínez-Martín et al, 2011), en que la *escala PDQ-39* es un instrumento con propiedades psicométricas adecuadas muy recomendable para valorar la calidad de vida de las personas con EP. En relación a la *escala SQLC* cabe señalar que aunque su calidad psicométrica fue adecuada y similar a la de estudios anteriores (Martínez-Martín et al, 1998), durante su aplicación en esta tesis se observó que el nivel de detalle evaluado en las respuestas, convierte a esta escala en un instrumento complejo para los familiares cuidadores de personas con EP. Por ello, teniendo en cuenta el tiempo que emplearon los familiares en responder a esta escala, y sus comentarios sobre su comprensión algo dificultosa, cabe señalar que no se considera muy adecuado que la escala SQLC se incorpore en la práctica clínica de estos familiares cuidadores. Con respecto a la *escala PAIS-SR*, el estudio desarrollado en esta tesis ha contribuido a corroborar su fiabilidad en esta población (McQuillen et al, 2003), dado que esta escala había sido menos utilizada en la EP. Asimismo, gracias al desarrollo del proceso de traducción-retrotraducción de la versión para familiares de la escala PAIS-SR, el estudio que nos ocupa ha iniciado la valoración de su adecuación en el contexto sociocultural de España. Por ello, aunque sería un instrumento más ameno para las personas con EP y sus familiares si su extensión fuese algo más reducida, esta escala se propone como una herramienta esencial para el abordaje de la convivencia con la EP. Igualmente, dado que la *Escala de Afrontamiento Breve* no había sido utilizada previamente en la EP, los resultados de su utilización en el presente estudio revelan que esta escala es un instrumento recomendado para medir el afrontamiento en las personas con EP y en sus familiares cuidadores, y además como se explicará a continuación, que es una pieza importante para la potenciación del proceso de adaptación psicosocial a la EP. Por último, en relación a la *Escala de Hallazgo de Beneficio*, cabe señalar que los resultados obtenidos en el estudio que se ha desarrollado en esta tesis coinciden con los hallazgos de un estudio reciente (Mavandadi et al, 2014), en señalar que esta escala es recomendable para su aplicación en personas con EP y en sus familiares cuidadores. Además, gracias a que en esta tesis doctoral se desarrolló un proceso de traducción-retrotraducción de la Escala de Hallazgo de Beneficio, se ha posibilitado el comienzo del proceso de valoración de la adecuación de esta escala en el contexto sociocultural español. Los resultados observados durante este proceso, permiten señalar que la

escala Hallazgo de Beneficio es un instrumento recomendable para su utilización en la práctica clínica en las personas con EP y en sus familiares cuidadores, y como se expone a continuación, es un recurso necesario para brindar una atención integral en su convivencia con la EP.

### **6.2.2. Medición de los factores que influyen en la calidad de vida y en la adaptación psicosocial a la EP de pacientes y familiares cuidadores**

En esta sección se discuten los resultados de la fase cuantitativa del estudio desarrollado en esta tesis, con respecto al proceso de adaptación psicosocial a la EP y los factores que influyen en éste, tanto en las personas con EP como en sus familiares cuidadores. De esta forma, en este proyecto se han abordado dos elementos claves de la convivencia con la EP (los procesos psicosociales y los factores) en los pacientes (ver Figura 2.2) y en los familiares cuidadores (ver Figura 2.3). Además, cabe señalar que los factores que se seleccionaron en la presente investigación comprendían las diferentes dimensiones de la naturaleza de la persona, con el fin de abordar el fenómeno de la convivencia con la EP desde un enfoque integral (ver Capítulo de Revisión bibliográfica). Los factores seleccionados fueron las habilidades de afrontamiento, los beneficios percibidos como consecuencia de la EP, la severidad de la EP y determinadas características sociodemográficas (disponibilidad de cuidador en las personas con EP; número de años como cuidador y convivencia diaria con el paciente en los familiares; recursos utilizados en ambos grupos de participantes). Asimismo, como se explicó en el Capítulo de Metodología, otra variable examinada en este estudio fue la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares cuidadores. Por ello, en los análisis de regresión múltiple y de estructuras de la covarianza realizados, se examinaron las influencias de los factores seleccionados sobre la variable calidad de vida en ambos grupos de participantes. Los resultados obtenidos en la medición de los factores, en la adaptación psicosocial a la EP y en la calidad de vida de los participantes de la presente investigación, se discuten a continuación.

En este estudio, las personas con EP y los familiares/cuidadores presentaban una afectación leve de su calidad de vida. Este resultado podría deberse a que las personas con EP, se encontraban en estadios iniciales de la EP puesto que tenían una puntuación media de 2.2 ( $DE = 1.4$ ) en la clasificación de Hoehn & Yahr. Este hallazgo coincide con los resultados que han sido identificados en investigaciones

anteriores sobre la relación entre calidad de vida y severidad de la EP (Martínez-Martín et al, 2005). Según la evidencia, la calidad de vida de las personas con EP y también de los familiares/cuidadores, se ve afectada en mayor medida conforme aumenta la severidad de la EP (Martínez-Martín et al, 2005), lo que explica la afectación leve de la calidad de vida en los dos grupos de participantes de esta tesis. Asimismo, es importante destacar que en este proyecto no se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre el grado de afectación que tenían las personas con EP y sus familiares/cuidadores en calidad de vida ( $t = 0.88$ ,  $p = 0.384$ ). Este resultado subraya la importancia de valorar el impacto que la EP y el rol de cuidador causan en la calidad de vida de los familiares/cuidadores desde el diagnóstico de la EP. Según los hallazgos identificados en el presente estudio, la afectación de la calidad de vida de los familiares cuidadores es similar a la que tienen las personas con EP durante los primeros estadios de la enfermedad. Por ello, esta investigación coincide con estudios que se han realizado previamente (Dyck, 2009; Peters et al, 2011), en que la atención sociosanitaria de la EP debe dirigirse no sólo a los pacientes sino también a los familiares cuidadores. Sin embargo, actualmente el foco de la atención sociosanitaria en la EP continua centrado en los pacientes (Dyck, 2009; IMSERSO, 2008). Por ello, una de las demandas de este colectivo, que también fue manifestada por los participantes de la fase cualitativa de esta tesis, es que la atención sociosanitaria debe responder a las necesidades de los cuidadores, con el fin de fomentar una mayor calidad en el cuidado del paciente y evitar una sobrecarga física y emocional en el cuidador (IMSERSO, 2008). De hecho, la implicación de los familiares cuidadores en la situación que vive la persona con EP se ha reflejado en este proyecto a través de las puntuaciones obtenidas en la subescala apoyo social de la escala PDQ-39. Los hallazgos obtenidos señalan que el apoyo social de las personas con EP era el área menos afectada de su calidad de vida. Este resultado podría explicarse debido a que la mayoría de las personas con EP (92.8%) contaban con la ayuda de un familiar/cuidador. Por el contrario, la movilidad fue el área más afectada de la calidad de vida de las personas con EP. Por lo tanto, estos hallazgos coinciden con investigaciones anteriores (Peters et al, 2011), en que las personas con EP perciben que su enfermedad produce sobre todo un importante impacto en su movilidad. No obstante, como se ha venido señalando a lo largo de los capítulos anteriores, la atención que reciben las personas con EP no puede reducirse únicamente a la afectación de su movilidad (Antonini et al, 2012). Tal como se indicó en el Capítulo de Revisión bibliográfica, la convivencia con la EP desencadena múltiples consecuencias en la vida del paciente, que afectan a su dimensión

psicológica, social y espiritual, además de a su dimensión física. Por ello, es necesario que los profesionales sociosanitarios adopten un enfoque integral, que posibilite el desarrollo de estrategias para abordar la afectación derivada de las diferentes áreas de la persona (Ambrosio et al, 2014; Portillo et al, 2012). Esta conclusión fue corroborada por los resultados de la exploración cualitativa de esta tesis, que fueron presentados en el Capítulo 5. En concreto, los participantes de los grupos focales manifestaron que las habilidades de afrontamiento, el apoyo social o los valores espirituales eran factores que influían en la convivencia con la EP. Por lo tanto, la adopción de un enfoque integral en la práctica clínica, podría mejorar la calidad de la atención sociosanitaria que recibe este grupo de población, y quizás también la de personas con otros procesos crónicos y sus familiares cuidadores.

Asimismo, es necesario señalar que se identificaron algunos cambios de roles en los familiares cuidadores que participaron en el estudio que nos ocupa. En concreto, los resultados de la escala SQLC evidenciaron que los familiares percibían que habían disminuido sus responsabilidades en su ocupación laboral, en la que se diferenciaban jubilación (34.9%), amo/a de casa (25.3%) y trabajo a tiempo completo (22.9%), y que habían aumentado sus responsabilidades en las actividades de la vida diaria del paciente. Estos hallazgos subrayan que en los estadios iniciales de la EP, los familiares cuidadores experimentan cambios de roles. Por lo tanto, tal como señalan otros autores (Carter et al, 2008; Peters et al, 2011; Schrag et al, 2006), la valoración de los cambios de roles y el apoyo profesional en las necesidades que se derivan de éstos, puede ayudar a evitar una afectación en su calidad de vida. Sin embargo, como se identificó en la fase cualitativa de esta tesis, actualmente los familiares no reciben ningún tipo de ayuda profesional que facilite la transición de roles que experimentan. Por ello, en base a los resultados descritos en el Capítulo 4, esta investigación propone que las estrategias sociosanitarias incluyan la intervenciones sobre la adaptación psicosocial a la EP, para facilitar así el cambio de roles que experimentan los familiares cuidadores.

En relación a los hallazgos sobre la medición de la adaptación psicosocial a la EP, destacan dos aspectos. En primer lugar, señalar que las personas con EP y los familiares de este estudio presentaban dificultades leves en su adaptación psicosocial a la EP. Este hallazgo podría deberse a que las habilidades de afrontamiento más utilizadas por los participantes eran las relacionadas con respuestas adaptativas y funcionales (Carver et al, 1989; Stanton et al, 2008), que podrían haber facilitado su



adaptación. Asimismo, la percepción de dificultades leves en la adaptación psicosocial a la EP podría estar vinculado a que la mayoría de las personas con EP se encontraban en estadios iniciales (McQuillen et al, 2003; Zaragoza et al, 2014). Por lo tanto, las intervenciones para mejorar la adaptación psicosocial a la EP deberían incluir un seguimiento más frecuente sobre los pacientes en estadio moderado-avanzado de la EP y sus familiares, dado que este grupo de población encuentra más obstáculos en su adaptación psicosocial. No obstante, estas intervenciones deberían proporcionarse desde el momento del diagnóstico, cuando comienzan las dificultades de la convivencia con la EP. Con esta estrategia, se facilitaría la adaptación psicosocial a los cambios menores que aparecen en el estadio inicial de la EP, y con el tiempo, los pacientes y familiares estarían mejor capacitados para adaptarse a las dificultades mayores que se desarrollen con la evolución de la EP. En segundo lugar, cabe destacar que en esta investigación se identificaron diferencias estadísticamente significativas en la adaptación psicosocial a la enfermedad entre pacientes y familiares, en la puntuación total de la escala ( $p = 0.004$ ), en el ámbito profesional ( $p < 0.001$ ) y en el ámbito doméstico ( $p = 0.005$ ). En los tres casos, los pacientes expresaron mayores dificultades que los familiares. No obstante, en los restantes dominios (orientación en el cuidado de su salud; relaciones sexuales, relaciones familiares extensas; entorno social; malestar psicológico) no se encontraron diferencias. Estos resultados son contrarios a los detectados por Gilbar & Harel (2000), dado que en su estudio las personas con EP percibían mayores dificultades que sus familiares en todas las áreas de la escala PAIS-SR. Las razones que explicarían por qué los familiares de esta tesis percibían dificultades en su adaptación con la misma intensidad que sus familiares con EP, podrían ser las diferencias sociodemográficas que existían entre ambos grupos de participantes. Como se indicó en el Capítulo 4, se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre las personas con EP y sus familiares/cuidadores en cuanto a edad, género y recursos utilizados. En concreto, los familiares/cuidadores eran mayoritariamente mujeres (77.6%), más jóvenes ( $t = 5.63$ ,  $p < 0.001$ ) y utilizaban menos recursos que las personas con EP ( $t = 6.13$ ,  $p < 0.001$ ). De acuerdo con estudios anteriores sobre adaptación psicosocial en otros procesos crónicos y estresores en cuidadores informales, estas tres características (edad más joven, género femenino y tener pocos recursos), pueden dificultar la adaptación psicosocial a la EP (de Ridder et al, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006; Stanton et al, 2008). Esto se podría ser debido a tres motivos: los cuidadores en edades más tempranas tienen más responsabilidades a nivel laboral y familiar; las cuidadoras mujeres perciben mayor impacto en su

bienestar emocional en comparación con los hombres; tener pocos recursos para realizar las tareas del hogar o desplazar al paciente dificulta el desarrollo del rol de cuidador (Pinquart & Sörensen, 2006; Stanton et al, 2008). Además, como se explicó en el Capítulo de Revisión bibliográfica, los familiares cuidadores experimentan numerosas consecuencias psicosociales en su convivencia con la EP, similares a las descritas en las personas con EP (ver Figuras 2.2 y 2.3). Este hecho podría explicar también la falta de diferencias en las puntuaciones de pacientes y familiares en la adaptación psicosocial. Por lo tanto, teniendo en cuenta que el perfil de cuidador informal en la EP es generalmente una mujer de menor edad que el paciente (IMSERSO, 2008), esta tesis subraya que el abordaje de la adaptación psicosocial en los pacientes es tan prioritario como en los familiares cuidadores.

Por otra parte, cabe señalar que en este estudio el área de relaciones familiares extensas fue el menos afectado en la adaptación psicosocial de pacientes y familiares. Este resultado denota nuevamente que el apoyo familiar que recibían los participantes de la presente investigación era muy positivo. Por el contrario, el área en el que tanto las personas con EP como sus familiares percibían más dificultades fue en el de orientación sobre el cuidado de su propia salud. Este hallazgo es interesante porque este área valora la actitud de la persona hacia el cuidado de su salud, su percepción sobre los profesionales sociosanitarios, sobre el tratamiento y sobre la información recibida y su expectativa acerca de la enfermedad en el caso de los pacientes; y en los familiares, se evalúan los mismos aspectos pero en relación a la atención recibida por su familiar con EP (Derogatis, 1986). No obstante, el dato que destaca es que alrededor de un 40% de pacientes y también de familiares del actual estudio, señalaron las siguientes opciones: *“la calidad del cuidado médico disponible es muy buena, pero hay algunas áreas que podrían mejorarse”*, *“el tratamiento ha sido bastante bueno en general, aunque ha habido algunos problemas”*, *“tengo alguna información acerca de la enfermedad, pero siento que me gustaría saber más”*. Estos resultados muestran que un número importante de participantes opinaba que la atención que estaban recibiendo para la EP era adecuada, pero que existían algunos aspectos a mejorar. Este mismo resultado fue expresado también por los participantes de los grupos focales de esta tesis. Por lo tanto, este estudio confirma los hallazgos que se han descrito previamente en la literatura sobre las deficiencias en la atención sociosanitaria de las personas con EP y su familiares cuidadores (Birggerson & Edberg, 2004; Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2013; McLaughlin et al, 2010). En base a estos hallazgos, la presente investigación evidencia la necesidad de que se

lleven a cabo medidas para mejorar la calidad de la atención que el sistema sociosanitario nacional ofrece a este colectivo. Por ello, este estudio propone que la adopción de un enfoque integral para abordar las dificultades derivadas de la convivencia con la EP, podría aumentar la calidad de la atención clínica que reciben las personas con EP y sus familiares cuidadores, y a su vez, dar respuesta a las demandas existentes. En concreto, teniendo en cuenta los resultados estadísticos de esta tesis, uno de los factores clave en este enfoque de atención integral debería ser el afrontamiento de la EP. Por lo tanto, es importante que los profesionales sociosanitarios fomenten entre las personas con EP y sus familiares cuidadores, el desarrollo de habilidades de afrontamiento adaptativas. En particular, se propone que se promuevan las habilidades de afrontamiento que han sido descritas en el Capítulo 5, y que coincidirían con la mayoría de las habilidades de afrontamiento descritas en la evidencia para mejorar la convivencia con la EP (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al, 2010; Haahr et al 2011; Haahr et al, 2013; Hermanns, 2011; Portillo et al, 2012; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Tan et al, 2012; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

Por último, en relación a la medición de los beneficios percibidos como consecuencia de la EP, hay que subrayar que en esta variable no había diferencias estadísticamente significativas entre las personas con EP y sus familiares/cuidadores, ya que ambos grupos habían percibido aproximadamente la mitad de los beneficios que evaluaba la escala de Hallazgo de Beneficio. Como se indicó anteriormente, la evaluación de los beneficios percibidos en la EP ha sido un área apenas investigada. Por ello, el estudio llevado a cabo en esta tesis es pionero junto con el estudio de Mavandadi et al (2014) en evaluar los beneficios percibidos como consecuencia de la EP. La relevancia que tiene la exploración de los beneficios percibidos en la EP se debe a que investigaciones en otros procesos crónicos señalan que percibir beneficios positivos en una experiencia adversa puede ayudar en la adaptación a dicha experiencia (Mohr et al 1999; Pakenhman, 2005). Según la literatura, cuanto mayor es la gravedad de la experiencia adversa, mayor número de beneficios positivos percibe la persona (Tomich & Helgeson, 2004). Por lo tanto, el hecho de que los participantes indicaran que percibían aproximadamente la mitad de los beneficios evaluados por la escala Hallazgo de Beneficios, es consistente con la afectación leve de la EP que tenían la mayoría de las personas con EP. Por otra parte, cabe señalar que los beneficios indicados por mayor número de personas con EP y familiares/cuidadores (alrededor del 70%) fueron los siguientes: el ítem 2 *“me ha enseñado cómo adaptarme a las*

*cosas que no puedo cambiar*” y el ítem 3 “*me ha ayudado a tomar las cosas como vienen*”. Estos hallazgos ponen de manifiesto, como se indicó en el Capítulo de Revisión bibliográfica, que la EP produce una interrupción en la vida de los pacientes y familiares, obligándoles a realizar numerosos cambios en su vida (Hermanns, 2011; Tan et al, 2012). Por lo tanto, es necesario que los profesionales sociosanitarios faciliten el proceso de adaptación psicosocial a las personas con EP y sus familiares, dado que éste promueve una convivencia positiva con la EP (Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por otra parte, es interesante señalar que a pesar de que la mayoría de los participantes puntuaron los beneficios indicados en la escala de forma moderada, se identificaron cinco beneficios (ítem 7, 8, 14, 15 y 16) que destacaron porque alrededor de un 25% de las personas con EP y de los familiares cuidadores los puntuaron con la opción de “extremadamente”. Estos beneficios estaban relacionados principalmente con un mayor reconocimiento, gracias a la EP, de la importancia que tenían su familia, amigos, y personas que le rodeaban en su vida. Estos hallazgos podrían indicar que en la convivencia con la EP, la familia, los amigos y otras personas, se convierten en un pilar esencial de la vida de los pacientes y de los familiares cuidadores. Por lo tanto, de acuerdo con investigaciones realizadas sobre la influencia de las redes personales en otros procesos crónicos (Kennedy et al, 2014), es posible que las relaciones sociales que mantienen tanto las personas con EP como sus familiares, afecten al desarrollo de su proceso de automanejo. Por ello, es necesario identificar las principales redes personales de los pacientes con EP y sus familiares, así como el tipo de contribución que genera cada una de ellas sobre su proceso de automanejo (Kennedy et al, 2014). De esta forma los profesionales podrían potenciar y ayudar a mantener las redes personales positivas, que contribuyen en el automanejo de la EP de pacientes y familiares. Asimismo, esta estrategia permitiría identificar las redes sociales que son perjudiciales para la persona y su automanejo, para en estos casos, introducir a la persona en nuevas redes sociales que puedan proporcionarle un apoyo positivo hacia el automanejo de su enfermedad (Kennedy et al, 2014).

Por último, cabe destacar que en la fase cuantitativa de esta tesis, alrededor del 50% de los pacientes y del 60% de los familiares cuidadores, reconocieron que la EP había contribuido a su crecimiento espiritual. Este hallazgo fue identificado también en la fase cualitativa de esta investigación, en la que los pacientes manifestaron que sus creencias espirituales les proporcionaban fortaleza para afrontar y aceptar la EP. Estos resultados coinciden con estudios que se han realizado previamente (Hermanns, 2011;

Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010), en subrayar la importancia de la dimensión espiritual en la convivencia con la EP de algunas personas con EP. No obstante, en esta tesis también se ha identificado el crecimiento espiritual en los familiares. Como se indicó en el Capítulo de Revisión bibliográfica, las creencias religiosas facilitan el proceso de reconstrucción de identidad, y por ende, la convivencia con la EP de algunos pacientes (Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Consecuentemente, la atención sociosanitaria debe reconocer la relevancia que tiene para algunos pacientes y familiares, el apoyo de su dimensión espiritual, dado que a través de este factor, podría mejorarse su convivencia con la EP.

Por lo tanto, como se ha introducido a lo largo de esta sección, los resultados apuntan que la atención integral basada en el empoderamiento de las personas con EP y los familiares cuidadores con herramientas para maximizar sus competencias psicosociales y espirituales, podría ayudarles a controlar la afectación desencadenada por la convivencia con la EP. A continuación, en la siguiente sección se discuten los análisis de predicción que han permitido confirmar la relevancia de este enfoque integral.

### **6.2.3. Modelos de predicción de los factores implicados en la adaptación psicosocial y en la calidad de vida de pacientes y familiares cuidadores**

Como se apuntó en el Capítulo de Revisión bibliográfica, uno de los vacíos identificados en la literatura fue la falta de estudios para determinar las relaciones que se establecen entre los factores implicados en las diferentes dimensiones de la persona, que influyen en la adaptación psicosocial y en la calidad de vida de los pacientes con EP y familiares cuidadores. Gracias a la fase cuantitativa de esta tesis doctoral, se ha dado respuesta a esta vacío. A continuación, en primer lugar se discuten los resultados que responden a la hipótesis 1 de la fase cuantitativa, y en segundo lugar, los hallazgos que dan respuesta a la hipótesis 2, ambas descritas al principio de este capítulo.

En relación a los resultados obtenidos en los análisis de regresión múltiple que responden a la hipótesis 1, es importante señalar los siguientes aspectos. La *severidad de la EP* emergió como un predictor estadísticamente significativo de la **adaptación psicosocial de las personas con EP**, confirmando los resultados de algunas

investigaciones anteriores (McQuillen et al, 2003; Suzukamo et al, 2006). Sin embargo, como ya se ha adelantado, en el estudio llevado a cabo en esta tesis doctoral también se identificaron otros factores psicosociales y sociodemográficos. Los resultados de los análisis de regresión múltiple del presente estudio evidenciaron que las habilidades de afrontamiento, la edad y la disponibilidad de cuidador eran predictoras estadísticamente significativas de la adaptación psicosocial a la EP en los pacientes. Un mayor número de *habilidades de afrontamiento* predecía una mejor adaptación psicosocial a la EP en los pacientes y en los familiares cuidadores. Según investigaciones en otros procesos crónicos, esto podría deberse a que las habilidades de afrontamiento capacitan a los pacientes y familiares para enfrentarse a los estresores asociados con la EP (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Por lo tanto, este hallazgo es congruente con los resultados que proponen algunos autores, en relación a la influencia positiva que puede desempeñar el factor de habilidades de afrontamiento sobre la convivencia con la EP (Portillo et al, 2012; Zaragoza et al, 2014). Gracias a esta tesis doctoral, ha sido posible determinar por primera vez las relaciones que se establecen entre las habilidades de afrontamiento y la adaptación psicosocial a la EP, tanto en las personas con EP como en sus familiares cuidadores, dado que hasta este momento únicamente se había examinado el caso concreto del afrontamiento de percepción de control en los pacientes con EP (McQuillen et al, 2003). Por lo tanto, los resultados de esta tesis, se suman a los hallazgos que se han desarrollado en otros procesos crónicos, para subrayar que las habilidades de afrontamiento pueden ser una estrategia de intervención eficaz para promover el éxito en el proceso de adaptación psicosocial a la EP (de Ridder et al, 2008; Sharpe & Curran, 2006). De hecho, ya se han producido algunos avances que señalan algunos de los resultados que podrían derivarse de la actuación sobre la adaptación psicosocial en los procesos crónicos. Estos estudios (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007) han demostrado que la utilización de habilidades de afrontamiento positivas, que generalmente son aquellas que se orientan hacia un objetivo, como por ejemplo, la búsqueda de información o la relajación, se relacionan con una mejora del dolor y del estado de ánimo de pacientes con otros procesos crónicos. En cambio, las estrategias de afrontamiento focalizadas en la evitación, como por ejemplo la desvinculación de comportamiento, están asociadas con mayor estrés y sufrimiento emocional (de Ridder et al, 2008; Stanton et al, 2007). Por lo tanto, de acuerdo con la evidencia actual en crónicos y con los resultados del presente estudio, se propone que una intervención sobre las habilidades de afrontamiento de las personas con EP y sus familiares cuidadores, podría mejorar su convivencia con la EP. En relación a la *edad*,

los resultados del estudio desarrollado en esta tesis indicaron que los pacientes jóvenes encontraban más dificultades en la adaptación psicosocial a la EP, que los pacientes de mayor edad. Este hallazgo podría explicarse debido a que las personas mayores tienen menor número de responsabilidades sociales y deberes, y por ello, perciben menor número de dificultades para adaptar sus objetivos de vida a los cambios impuestos por la EP. Finalmente, las relaciones entre *disponer de cuidador* y percibir mayor número de dificultades en la adaptación pueden explicarse porque los pacientes que disponían de cuidador eran aquellos que tenían mayor número de limitaciones en su vida diaria. No obstante, este resultado debe considerarse con cautela porque en este estudio casi todos los pacientes (93.4%) disponían de cuidador. Por lo tanto, teniendo en cuenta los resultados identificados en el presente estudio, se propone que las personas con EP que estén en estadios avanzados de la EP, desarrollen menor número de habilidades de afrontamiento y sean más jóvenes, tienen mayor riesgo de no lograr una buena adaptación psicosocial a la EP, y por ello necesitan mayor apoyo y vigilancia por parte de los profesionales sociosanitarios.

Por otra parte, con respecto a los predictores de la **adaptación psicosocial de los familiares cuidadores**, cabe señalar que percibir beneficios como consecuencia de la EP y tener mayor número de recursos, contribuían hacia tener un mayor número de dificultades en la adaptación. En relación al factor *percibir beneficios como consecuencia de la EP*, es necesario indicar que las investigaciones que se han realizado previamente en otros procesos crónicos han identificado resultados opuestos con respecto al tipo de influencias que genera esta variable sobre la adaptación psicosocial a procesos crónicos en pacientes y familiares (de Ridder et al, 2008; Pakenham & Cox, 2009; Stanton et al, 2007). Algunos estudios en crónicos, señalan que la percepción de beneficios fue mayor entre los participantes que informaron que había pasado un tiempo prolongado desde un acontecimiento estresante, en comparación con los que tenían el acontecimiento adverso más reciente (Folkman & Moskowitz, 2004). Este hallazgo es consistente con los resultados encontrados en esta tesis, dado que el diagnóstico de la EP de los participantes había ocurrido hacía un promedio de 10 años. Asimismo, las investigaciones anteriores en otros procesos crónicos apuntan que la percepción de beneficios positivos está asociada a la coexistencia de estrés (Folkman & Moskowitz, 2004). Este resultado ha sido identificado en este estudio, dado que los familiares indicaron dificultades en su adaptación psicosocial a la EP, incluso con puntuaciones similares a las de los pacientes en algunas áreas. De acuerdo con la evidencia presentada en estudios

anteriores, encontrar beneficios en la enfermedad puede ayudar a los familiares a realizar una nueva evaluación de los acontecimientos estresantes acorde con sus valores y creencias, que les ayude a afrontar el estrés que están percibiendo (Folkman & Moskowitz, 2004). Por lo tanto, se propone que percibir beneficios como consecuencia de la EP podría ser un mecanismo de defensa utilizado por los familiares cuidadores que participaron en el presente estudio para hacer frente a las dificultades que encontraban en su adaptación psicosocial a la EP. Por otra parte, en relación al hallazgo identificado en los familiares sobre tener mayor número de *recursos* y presentar peor adaptación psicosocial a la EP, cabe señalar que este resultado podría indicar que los familiares que usaban mayor número de recursos eran aquellos cuyos pacientes demandaban más ayuda en las actividades de la vida diaria, y que por tanto, suponían mayor responsabilidad y carga para el cuidador. Por lo tanto, en base a los resultados de esta tesis, se propone que los familiares cuidadores que presenten menor número de habilidades de afrontamiento, mayor número de beneficios percibidos como consecuencia de la EP, y utilicen mayor número de recursos, tienen más riesgo de desarrollar una peor adaptación psicosocial a la EP, y por tanto, requieren de una mayor atención sociosanitaria.

Asimismo, es interesante subrayar que en el presente estudio, el único predictor de una mejor adaptación psicosocial a la EP tanto en pacientes como en familiares cuidadores fue el afrontamiento, un factor que podría ser abordado en intervenciones psicoeducativas (Folkman & Moskowitz, 2004). Por ello, es necesario investigar la influencia del factor habilidades de afrontamiento sobre la adaptación psicosocial en otros contextos, y también considerar otros factores psicosociales como la cultura, la personalidad o la educación.

En relación a los modelos de regresión múltiple realizados para predecir la **calidad de vida**, puede señalarse que la *edad* no fue identificada como un predictor en pacientes y familiares. Este resultado es consistente con la investigación anterior (Soh, Morris, & McGinley, 2011). No obstante, en este estudio podría explicarse debido a que había menor número de participantes jóvenes. Asimismo, el *género* masculino predecía peor calidad de vida que el femenino en los pacientes. Este dato podría indicar que los hombres percibían mayor impacto en sus vidas debido a la afectación física producida por la EP, en la que destaca el daño en su movilidad. Este resultado es consistente con investigaciones anteriores que afirman que el género masculino en las personas mayores informa de mayores dificultades para asumir la pérdida de la capacidad



física que el género femenino (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Este hallazgo podría ser atribuido a las diferencias tradicionales en los roles según el género (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). No obstante, es necesario que se desarrolle investigación cualitativa para explicar este resultado. Por otra parte, en el presente estudio se identificó que emplear un mayor número de *habilidades de afrontamiento* predecía mejor calidad de vida en los cuidadores pero no en los pacientes. Este resultado podría indicar que las habilidades de afrontamiento ayudaban a los cuidadores a enfrentarse a los desafíos que afectaban a su calidad de vida (Folkman & Moskowitz, 2004). Por lo tanto, el presente estudio es consistente con la literatura en que las habilidades de afrontamiento facilitan una mejor adaptación psicosocial a la EP en los familiares cuidadores (Zaragoza Salcedo et al, 2014). No obstante, en los pacientes se ha identificado una relación entre las habilidades de afrontamiento y una mejor adaptación psicosocial a la EP, pero no entre las habilidades de afrontamiento y la calidad de vida. Sin embargo, en este estudio se ha detectado una relación indirecta entre las habilidades de afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes, mediada a través de la adaptación psicosocial a la enfermedad, como se explica a continuación. En el estudio que se ha llevado a cabo en esta tesis doctoral, se identificó que la *adaptación psicosocial a la EP* era un predictor estadísticamente significativo de la calidad de vida de pacientes y familiares. Es importante señalar, que gracias a esta tesis ha sido posible contribuir al conocimiento sobre la relación entre calidad de vida y adaptación psicosocial, puesto que sólo había sido estudiada previamente en pacientes japoneses con EP (Suzukamo et al, 2006). Por lo tanto, la investigación que aquí se presenta es pionera en la identificación de este hallazgo en los familiares cuidadores de personas con EP. Este resultado podría explicarse debido al importante impacto que tienen los factores psicológicos y sociales sobre la calidad de vida de los pacientes y de los familiares (O'Connor & McCabe, 2011; Soh et al, 2013; Soh, et al, 2011; Schrag et al, 2006). Además, este hallazgo coincide con los resultados indicados en el Capítulo de Revisión bibliográfica, acerca de la utilización del proceso de adaptación psicosocial por parte de pacientes con EP y familiares para intentar disminuir o superar las consecuencias producidas por la EP, y controlar la imprevisibilidad que genera la EP en sus actividades diarias (Bramley & Eatough, 2005; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Por ello, partiendo de los resultados obtenidos en este estudio, se propone que se podría aumentar la calidad de vida de los pacientes con EP y de sus familiares cuidadores, promoviendo en ellos una mejor adaptación psicosocial a la EP a través de una mayor capacitación en habilidades de afrontamiento. Por otro lado, en

este proyecto, *percibir beneficios como consecuencia de la EP* predecía peor calidad de vida en los familiares. Este hallazgo coincide con los resultados presentados anteriormente en los familiares sobre la relación entre percibir beneficios y tener peor adaptación psicosocial a la EP. Por ello, debido a los motivos explicados arriba se propone que percibir beneficios en la EP era un mecanismo de defensa a través del que los familiares intentaban mejorar su calidad de vida. Asimismo, en esta tesis doctoral, se identificó que la *severidad de la EP* era un predictor importante de la calidad de vida en los pacientes. Este resultado es consistente con las investigaciones cuantitativas que se han realizado previamente (Chrischilles et al, 2002; Soh et al, 2011; Soh et al, 2013). Además, este hallazgo confirma los resultados de las investigaciones cualitativas descritas en el Capítulo de Revisión bibliográfica, que informaban sobre la importancia de los síntomas y de la severidad de la EP para los pacientes, debido a que éstos interfieren en las competencias físicas, psicosociales y espirituales de la persona (Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002; Fleming et al, 2004; Haahr et al 2011; Wressle et al, 2007). No obstante, tal como se ha indicado a lo largo de esta tesis, las intervenciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes deben incluir además de componentes que aborden la afectación física, otras estrategias que se centren en los factores psicosociales y espirituales de la persona. Por último, en relación a los factores sociales incluidos en los modelos de regresión múltiple en calidad de vida, hay que señalar que estos factores (*tener recursos, disponer de cuidador, el tiempo como cuidador, y convivir con el paciente*) no predecían la calidad de vida de pacientes y familiares. Este inesperado resultado podría indicar que estos factores sociales eran menos importantes para los participantes de este estudio debido a que estas características son frecuentes en el contexto español y por tanto pueden que sean menos valoradas por la población española en comparación con otras culturas (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Por lo tanto, teniendo en cuenta los resultados de esta tesis, se propone que las personas con EP del género masculino, con un estadio avanzado de la EP y con una peor adaptación psicosocial a la EP, constituyen una población más vulnerable hacia una peor calidad de vida. Asimismo, los familiares cuidadores que utilizan menor número de habilidades de afrontamiento, encuentran mayor número de beneficios positivos en la EP, y tienen dificultades en la adaptación psicosocial a la EP, perciben mayor impacto en su calidad de vida. Por ello, las personas con EP y familiares con estas características deberían recibir prioridad en las intervenciones que se desarrollen para mejorar la calidad de vida de ambos grupos.

Por consiguiente, y a modo de resumen cabe señalar que los resultados identificados a través de los cuatro modelos de regresión múltiple han confirmado la hipótesis 1 en los siguientes puntos:

- ✓ Influencia de la severidad de la EP, las habilidades de afrontamiento, la edad y la disponibilidad de cuidador en la adaptación psicosocial a la EP de los pacientes.
- ✓ Influencia de las habilidades de afrontamiento, los beneficios percibidos en la EP y la utilización de recursos en la adaptación psicosocial de los familiares cuidadores.
- ✓ Influencia del género, la adaptación psicosocial a la EP y la severidad de la EP en la calidad de vida de los pacientes.
- ✓ Influencia de las habilidades de afrontamiento, la adaptación psicosocial a la EP y los beneficios percibidos en la calidad de vida de los familiares cuidadores.

En relación a los resultados obtenidos en el **modelo Actor-Partner de estructuras de la covarianza**, que se ha realizado en el estudio desarrollado en esta tesis para responder a la hipótesis 2 de la fase cuantitativa, cabe señalar los siguientes aspectos. Los resultados obtenidos en el modelo *Actor-Partner* confirman las influencias entre pacientes y familiares en las variables calidad de vida, adaptación psicosocial, severidad de la EP, beneficios percibidos y habilidades de afrontamiento (ver Figura 4.2 en Capítulo 4). En concreto, los resultados identificados por este modelo subrayaron que el factor que influye de forma clave en la calidad de vida de los pacientes y familiares fue la adaptación psicosocial a la EP. Por lo tanto, los resultados apuntados por el modelo *Actor-Partner* confirman el hallazgo obtenido en la regresión múltiple sobre la relevancia de la adaptación psicosocial a la EP, tanto en pacientes como en familiares. Asimismo, uno de los hallazgos más importantes del modelo *Actor-Partner*, fue la identificación de la contribución de la calidad de vida de los pacientes, los beneficios percibidos del paciente y de la severidad de la EP sobre la calidad de vida de los familiares. Del mismo modo, se identificó la influencia de las habilidades de afrontamiento del familiar sobre la calidad de vida de los pacientes. Estos hallazgos son consistentes con los resultados presentados en el Capítulo de Revisión bibliográfica acerca de la existencia de influencias entre la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares. (Haahr et al, 2013;

Schrag et al, 2006; Tanji et al, 2008). Por otra parte, es importante apuntar que en el modelo *Actor-Partner* se identificaron correlaciones entre las variables de pacientes y familiares (ver Figura 4.2 en Capítulo de Resultados Cuantitativos). Por último, cabe señalar que los resultados identificados por el modelo *Actor-Partner* eran consistentes con los hallazgos identificados en los modelos de regresión múltiple de calidad de vida, excepto en las variables género masculino (que no fue significativa en el modelo *Actor-Partner*) y en la variable beneficios percibidos en pacientes que se identificó como un factor que contribuía en la calidad de vida de los familiares en el modelo *Actor-Partner*. Por lo tanto, en base a los resultados identificados en el modelo *Actor-Partner*, se propone que las habilidades de afrontamiento y la adaptación psicosocial a la EP son elementos psicosociales claves para alcanzar mejores resultados en la calidad de vida de personas con EP y familiares cuidadores. Por ello, promover la potenciación de estos elementos psicosociales junto al abordaje tradicional de la afectación física, podría dar lugar a intervenciones más eficaces para mejorar la calidad en ambos grupos de participantes. Asimismo, los resultados obtenidos en esta tesis doctoral subrayan la necesidad de incluir a los familiares cuidadores en las intervenciones para mejorar la calidad de vida de pacientes por dos motivos. En primer lugar, porque estos resultados han demostrado el impacto que la calidad de vida del paciente y la severidad de su EP ejerce sobre la calidad de vida de los familiares. En segundo lugar, porque de acuerdo con los resultados obtenidos, la intervención sobre el familiar podría tener efectos positivos en la calidad de vida de los pacientes.

En consecuencia, de acuerdo con los resultados obtenidos en la fase cuantitativa del estudio realizado en esta tesis doctoral, se propone el diseño de intervenciones multidisciplinarias que potencien el desarrollo y mantenimiento de habilidades de afrontamiento que faciliten la adaptación psicosocial a la EP de pacientes y familiares, con el fin de mejorar su calidad de vida y convivencia con la EP.

### **6.3. Discusión de los resultados de la Fase Cualitativa**

Como se ha indicado en la sección anterior, el factor psicosocial más influyente sobre la adaptación psicosocial de pacientes y familiares fue las habilidades de afrontamiento. Por ello, a continuación se discutirán los resultados que emergieron de la fase cualitativa de este estudio, en el que se plantearon los siguientes objetivos:

- Explorar en profundidad el factor afrontamiento través de las percepciones de las personas con EP, sus familiares/cuidadores y los profesionales sociosanitarios.
- Conocer la percepción de las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios sobre el diseño de una intervención focalizada en el factor afrontamiento para mejorar la convivencia con la EP.

Los resultados que dieron respuesta a estos dos objetivos fueron presentados en el Capítulo 5, y en ellos se diferenciaban dos grandes temas: “*El camino del Afrontamiento de la enfermedad*” y “*Aprender a convivir con la EP*”. Gracias a estos hallazgos, esta tesis doctoral ha abordado uno de los vacíos identificados en la literatura. Esto se debe a que, aunque el funcionamiento del afrontamiento ante las demandas de estrés producidas por una enfermedad, ha sido un tema ampliamente investigado (Folkman & Moskowitz, 2004), los estudios que se han ocupado de explorar el afrontamiento en las personas con EP y sus familiares son escasos, han abordado este factor de forma parcial y no son concluyentes. Por ello, como se discutirá a continuación, esta tesis ha investigado en profundidad en qué consiste afrontar la EP desde la perspectiva de las personas con EP, sus familiares y los profesionales sociosanitarios, y cómo puede abordarse para mejorar la adaptación psicosocial a la EP de personas con EP y familiares. A continuación, se discutirán los resultados identificados en los dos grandes temas.

### **6.3.1. El camino del Afrontamiento de la enfermedad**

Como se ha indicado en el Capítulo 5, en el primer tema denominado “*El camino del Afrontamiento de la enfermedad*”, se ha evidenciado el significado del afrontamiento de la EP para las personas con EP y sus familiares, los factores que influían en éste y las estrategias de afrontamiento que estas personas desarrollaban para lograr el éxito en la convivencia con la EP.

En el presente estudio, los participantes señalaron que afrontar la EP consistía en aceptar la enfermedad y en poner los medios necesarios para lograr que la situación fuese la mejor posible. Esta definición de afrontamiento es congruente con la forma de entender tradicionalmente este término, dado que engloba esfuerzos cognitivos y de comportamiento para manejar aquellas demandas que la persona evalúa como excesivas para sus recursos (Baum, Revenson & Singer, 2012). En esta forma de

concebir el afrontamiento, se diferenciaban claramente dos aspectos: por un lado “*acceptar*” y por otro lado “*poner los medios*”. En relación al primer elemento de la definición del afrontamiento, cabe señalar que los resultados de este estudio coinciden con los hallazgos descritos en la literatura (Haar et al 2010; McLaughlin et al, 2010; Tan et al, 2012; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007; Zaragoza Salcedo et al, 2014), en que la aceptación de la EP es uno de los pasos más importantes en la convivencia con la EP. No obstante, tal como señalaron los participantes de esta tesis, la aceptación de la EP era un paso difícil, y por ello, las personas con EP y los familiares se encontraban en diferentes niveles de aceptación. Este hallazgo es consistente con los resultados identificados por Zaragoza y colaboradores (2014), con respecto a la existencia de la aceptación positiva, la aceptación resignada, la pseudo-aceptación y la no aceptación en la convivencia con la EP de pacientes y familiares. Por lo tanto, dado que los pacientes no siempre consiguen una aceptación positiva de la EP, es importante que la aceptación de la EP sea un aspecto reforzado por parte de los profesionales sociosanitarios. Por otra parte, el segundo elemento que definía el afrontamiento según los participantes de esta investigación hacía referencia a “*poner los medios*”. De acuerdo con los participantes del presente estudio, poner los medios significaba asumir la responsabilidad de desarrollar iniciativas para mejorar o controlar su nueva situación. Por lo tanto, dado que la literatura señala que esa es la finalidad de los procesos psicosociales de adaptación, automanejo y reconstrucción de la identidad (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al 2011; Hermanns, 2011), esta tesis propone que el afrontamiento y en concreto el elemento de “*poner los medios*” influye en la planificación de estrategias por parte de pacientes y familiares para alcanzar el éxito en estos procesos psicosociales. Estos hallazgos son consistentes con las investigaciones sobre afrontamiento (Baum et al, 2012), dado que éstas señalan que las habilidades de afrontamiento pueden ayudar a las personas a alcanzar los objetivos que consideran relevantes para disminuir sus demandas de estrés. Por consiguiente, debido a que los procesos psicosociales facilitan la convivencia con la EP en las personas con EP y en sus familiares cuidadores (Ambrosio et al, 2015; Hermanns, 2011; Hounsgaard et al 2011; McLaughlin et al, 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014), es esencial que los profesionales sociosanitarios promuevan las habilidades de afrontamiento en sus pacientes y familiares, para que a través de ellas, éstos avancen hacia una forma de convivencia positiva.

No obstante, en el desarrollo de intervenciones para promover las habilidades de afrontamiento adaptativas, deben tenerse en cuenta los factores que influyen en la

convivencia con la EP. En el presente estudio fueron identificados once factores: síntomas, edad, género, vínculo con el paciente, experiencias vitales previas, apoyo familiar, el paso del tiempo, deficiencias en la atención sociosanitaria, personalidad, depresión, y valores espirituales. Según los resultados de esta tesis, estos factores podían facilitar o dificultar a la persona el desarrollo de las estrategias de afrontamiento. Por lo tanto, se propone que el factor afrontamiento es influenciado por los otros factores. Según investigaciones anteriores (Baum et al, 2012), esto podría deberse a que el afrontamiento de la persona está incrustado en un proceso dinámico y complejo que implica a la persona, a su entorno y a las relaciones entre ellos. Sin embargo, teniendo en cuenta que la persona experimenta la convivencia con la EP con toda su naturaleza, este estudio prevé que los once factores identificados junto con el afrontamiento se influyen entre sí. Por ello, las intervenciones para mejorar las estrategias de afrontamiento deben tener una visión holística y multifactorial.

Es importante señalar que pese a que los once factores identificados en este estudio habían sido descritos previamente en la literatura, la mayoría continúa sin ser abordados en la práctica clínica. Entre los diferentes factores detectados, cabe subrayar el factor de deficiencias en la atención sociosanitaria. Es necesario subrayar que los hallazgos identificados en el presente estudio con respecto a este factor coinciden los resultados que fueron presentados hace siete años por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2008). Este trabajo del IMSERSO (2008) recogía las demandas de las personas con EP y sus familiares en aquel momento para que este informe ayudase a mejorar la atención sociosanitaria que reciben estas personas. El presente estudio ha permitido comprobar que estas demandas no han sido resueltas, dado que fueron expresadas por los participantes de este estudio. En concreto, las demandas indicadas por los participantes de esta tesis, fueron un diagnóstico más rápido, mayor información sobre la EP y sobre los recursos existentes, una atención multidisciplinar y apoyo para los familiares cuidadores. Además, como se indicó en la sección anterior, los resultados de la fase cuantitativa de este estudio también informaron de la existencia de algunos problemas en la atención sociosanitaria actual. Por lo tanto, se espera que la difusión de estos resultados favorezca en la práctica clínica la implementación de medidas que den respuesta a estas demandas. De hecho, dado que la intervención que se presentará en la siguiente sección de este capítulo aborda todas estas demandas excepto la que se

refiere al diagnóstico más rápido, se espera que esta intervención tenga una buena aceptación entre los responsables políticos que organizan la asistencia sociosanitaria.

Por otra parte, entre los factores identificados en el presente estudio es necesario destacar el factor de valores espirituales por su novedad, dado que la investigación realizada sobre este factor es muy escasa. Los resultados de esta tesis coinciden con los estudios que se han realizado previamente (Hermanns, 2011; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Portillo et al, 2012), en señalar que los valores espirituales son un factor importante para algunas personas con EP y familiares cuidadores. Por lo tanto, tal como se ha indicado anteriormente es necesario que los profesionales sociosanitarios potencien este factor en aquellas personas que lo deseen. Esto se debe, tal como se indicó en el Capítulo 5, a la individualidad del proceso de convivencia con la EP en las personas con EP y sus familiares. Por lo tanto, es importante que se desarrollen valoraciones individuales para conocer las características de la convivencia con la EP de cada persona, y partiendo de los resultados de ésta, se fomenten las habilidades de afrontamiento más adecuadas.

Asimismo, los hallazgos obtenidos en esta tesis, confirman los resultados identificados por estudios anteriores (Hasson et al, 2010; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007), sobre el hecho de que algunos familiares cuidadores están muy centrados en cuidar del paciente y no quieren ausentarse del lado del paciente por miedo a que éste tenga algún accidente. Sin embargo, los resultados presentes también indicaron que en algunos casos los familiares no están apoyando adecuadamente a los pacientes, debido a su falta de comprensión de la EP. Esta situación se daba principalmente cuando los pacientes experimentaban cambios en su capacidad de movilidad, y los familiares asociaban este cambio con una falta de interés en la realización de actividades por sí mismos. Por lo tanto, a la luz de estos resultados, se propone que es necesario fomentar habilidades de afrontamiento en los familiares cuidadores que les permitan adquirir mayor seguridad en su rol de cuidador, fomentar el cuidado de sí mismos, y que además les facilite una mejor comprensión de la condición neurodegenerativa de la EP que contribuya en un mejor cuidado y apoyo del paciente.

Por último, tal como se indicó en el Capítulo 5, los participantes percibían el afrontamiento de la enfermedad como un proceso continuo. Según investigaciones anteriores (Folkman & Moskowitz, 2004), esto se debe a que el afrontamiento de una persona está influido por la evaluación que realiza sobre sus recursos en relación a las



demandas de estrés. En la EP, este aspecto cobra mayor relevancia debido a la variabilidad e imprevisibilidad de los síntomas, y por tanto, de las consecuencias que experimenta en todas sus competencias (ver Capítulo Revisión bibliográfica). Por este motivo, una evolución positiva sobre sus recursos en relación a sus demandas de estrés se vuelve más difícil para las personas con EP y sus familiares cuidadores, en comparación con otros procesos crónicos cuya sintomatología es más previsible. Por lo tanto, los resultados de la exploración cualitativa desarrollada en esta tesis coinciden con los de la fase cuantitativa en subrayar la relevancia que tiene el abordaje del factor afrontamiento en las personas con EP y en los familiares cuidadores.

### **6.3.2. Aprender a convivir con la EP**

El segundo tema elaborado a partir del análisis de contenido realizado en este estudio se denominó “*Aprender a convivir con la EP*”. Como se indicó en el Capítulo 5, la mayoría de los participantes de este estudio valoraron de forma positiva el diseño de una intervención para mejorar el afrontamiento de las personas con EP y los familiares cuidadores. Este hallazgo es consistente con los resultados descritos por un estudio realizado recientemente (Schipper et al, 2014), que señalaba que una de las prioridades de investigación para las personas con EP era la exploración sobre cómo podían mejorar su afrontamiento y convivencia con la EP. Asimismo, gracias a esta tesis se evidenció que incluso aquellas personas que piensan que no necesitan acudir a este tipo de intervenciones podrían beneficiarse de ellas. Por lo tanto, se propone que en la planificación y entrega de las intervenciones para mejorar el afrontamiento, es necesario conocer la perspectiva del paciente y la del familiar para detectar posibles respuestas negativas de personas que realmente sí podrían beneficiarse de estas intervenciones.

Por otra parte, este segundo tema evidenció la importancia de que la intervención incluya estrategias de afrontamiento que tengan un impacto directo en el día a día de estas personas, a través de medidas diferentes al tratamiento farmacológico, como son la actitud y el tipo de comportamientos desarrollados por el paciente y el familiar cuidador. Estos hallazgos destacan la relevancia de que las intervenciones para mejorar las habilidades de afrontamiento estén basadas en un enfoque integral de la convivencia con la EP. Como se indicó en el Capítulo de Revisión bibliográfica, en la investigación se están desarrollando intervenciones que ofrecen un enfoque más

holístico. No obstante, como se indicó en ese capítulo, estas intervenciones continúan sin abordar todos los elementos claves de la convivencia con la EP. Por lo tanto, teniendo en cuenta los resultados de este estudio y la escasez de intervenciones que aborden en profundidad el factor afrontamiento, esta tesis doctoral subraya la necesidad de desarrollar intervenciones que potencien las habilidades de afrontamiento de las personas con EP y sus familiares cuidadores, en base a un enfoque integral de la convivencia con la EP. Se prevé que debido a la relación entre las habilidades de afrontamiento, en concreto, del elemento “poner los medios” y el desarrollo de acciones en los procesos psicosociales, la intervención que se plantea podría obtener resultados efectivos en la mejora de la convivencia con la EP, y probablemente también en la de otros procesos crónicos.

En relación a las necesidades educativas identificadas, los resultados de la fase cualitativa de esta tesis subrayan la importancia de dar respuesta a los problemas individuales de cada persona. Sin embargo, como se indicó en el Capítulo de Revisión bibliográfica, por el momento se han realizado pocas intervenciones que incluyan una valoración y atención individualizada de las necesidades de la persona en la convivencia con la EP, especialmente en la práctica clínica. Por otra parte, los hallazgos de la exploración cualitativa de esta tesis destacan que una necesidad educativa importante es la promoción de la aceptación de familiar hacia la EP del paciente y los cambios que ésta ha producido en él. Este hallazgo es consistente con investigaciones anteriores que señalaban una falta de comprensión de algunos familiares cuidadores hacia las dificultades que los pacientes encuentran en las actividades de la vida diaria (Biggerson & Edberg, 2004; Haahr et al, 2011). Tal como se indicó anteriormente, esta falta de comprensión de los familiares se debe a su desconocimiento sobre algunos síntomas de la EP. Por ello, desde el presente estudio se insiste nuevamente en la importancia de dar respuesta a las necesidades que se observan en los familiares, y que a su vez están influyendo en los pacientes. Por último, los participantes manifestaron su opinión con respecto a las dinámicas que podrían facilitar el proceso de educación en la intervención. En general, los participantes coincidían en señalar las dinámicas descritas en las intervenciones de la literatura, subrayando el desarrollo de un seguimiento a largo plazo que ha sido propuesto por las intervenciones más recientes (Gage et al, 2011).

Por consiguiente, y a modo de resumen, cabe señalar que la fase cualitativa del presente estudio ha contribuido a clarificar en qué consiste el factor afrontamiento,

qué factores influyen en éste y por qué, así como qué estrategias de afrontamiento utilizan las personas con EP y los familiares cuidadores para facilitar su convivencia con la EP. Asimismo, esta fase ha permitido confirmar que el factor afrontamiento puede influir en los procesos psicosociales de aceptación, adaptación, automanejo y reconstrucción de la identidad. Igualmente, este estudio ha puesto de manifiesto que el factor afrontamiento puede ser influido por los factores físicos, sociales, psicológicos y espirituales. Por consiguiente, estos resultados han permitido comprender mejor el funcionamiento y las relaciones que se establecen entre el afrontamiento y los procesos psicosociales de la convivencia con la EP, dando respuesta a uno de los vacíos que se identificaron en la literatura, y también, como se ha indicado a lo largo de esta sección, contribuyendo a la definición de la intervención para mejorar las habilidades de afrontamiento que se presenta a continuación.

#### **6.4. Integración de los resultados: diseño de una intervención sociosanitaria**

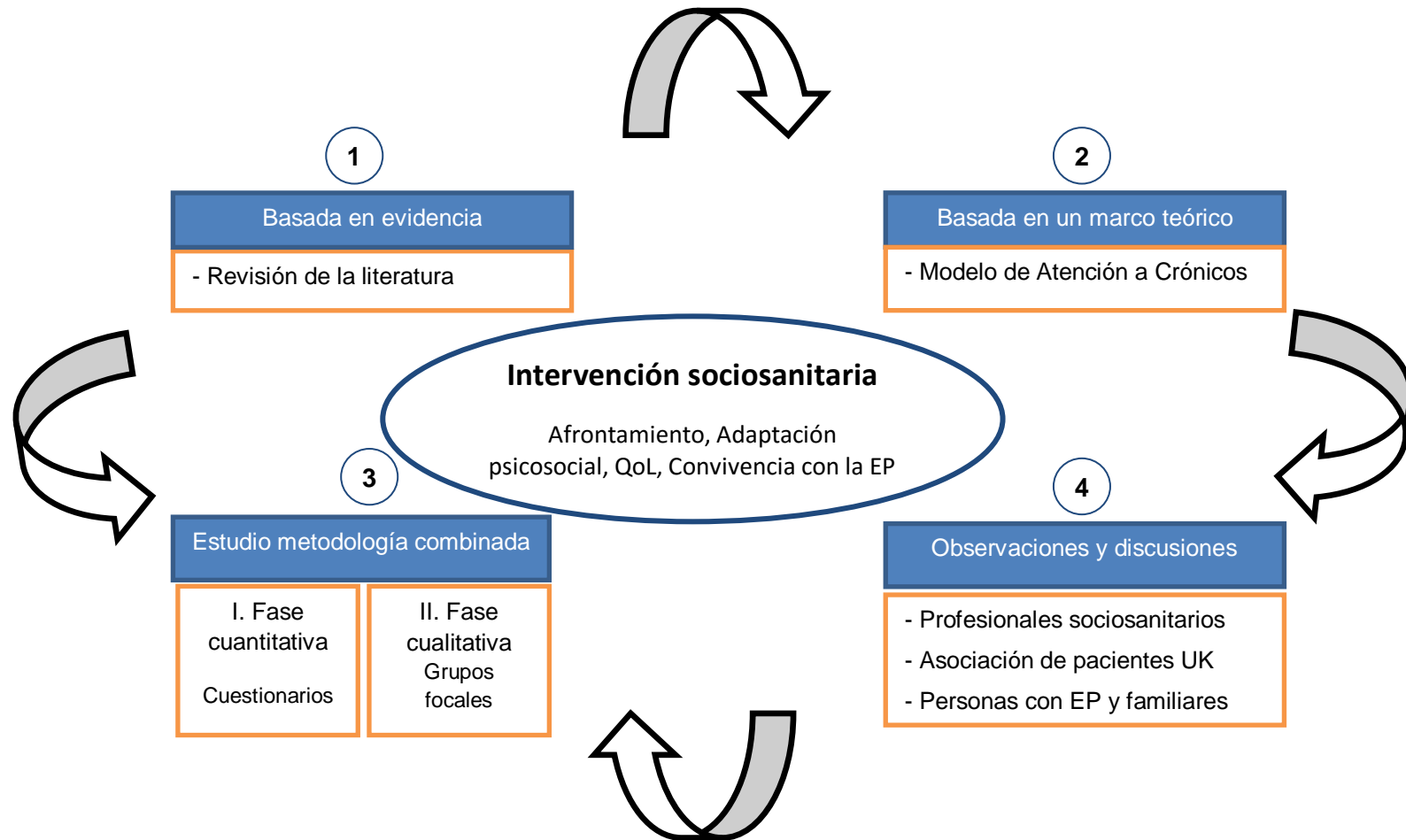
En esta sección se presenta el resultado de la sinergia entre el conocimiento desarrollado a partir de la fase cuantitativa y cualitativa de esta tesis. Como se ha indicado anteriormente, el diseño explicativo secuencial de este estudio ha permitido dar respuesta al siguiente objetivo de esta tesis:

- Proponer una intervención focalizada en el factor con mayor influencia sobre el proceso de convivencia con la EP en personas con EP y sus familiares cuidadores.

Con este objetivo lo que se ha pretendido es iniciar la creación de una línea de intervenciones sociosanitarias dirigidas a facilitar la convivencia con una enfermedad crónica que pudiera elevarse al espacio sociosanitario de Navarra inicialmente, y posteriormente al sistema sociosanitario nacional. Para el desarrollo de esta intervención se han tenido en cuenta los cuatro elementos que se presentan en la Figura 6.1. En primer lugar, los resultados de la revisión bibliográfica realizada en esta tesis doctoral, que tenía como objetivo profundizar en los elementos claves de la convivencia con la EP en pacientes y familiares, así como, identificar las intervenciones no farmacológicas existentes y cómo éstas habían dado respuesta al proceso de convivencia con la EP de esta población. En segundo lugar, como se

indica en la Figura 6.1, el desarrollo de la intervención se basó, tal como se explicará más adelante, en el Modelo de Atención a Crónicos (en adelante CCM). En tercer lugar, la intervención se ha diseñado a partir de los resultados del estudio de metodología combinada realizado en esta tesis doctoral, en el que se evidenció la relevancia del factor afrontamiento y del proceso de adaptación psicosocial a la EP para mejorar la convivencia con la EP de pacientes y familiares. Por último, cabe señalar que el desarrollo de la intervención se basó en los resultados de observaciones y de reuniones que se mantuvieron con agentes clave para esta intervención (ver Figura 6.1). En concreto, se llevaron a cabo reuniones con diferentes profesionales sociosanitarios y trabajadores de la asociación de personas afectadas por la EP. En el Anexo 6.1 se incluye la relación de personas con las que se mantuvieron estas reuniones. Por otra parte, es necesario indicar que las observaciones se realizaron durante cinco días en un taller para el automanejo de la EP. Es preciso señalar que este último punto se llevó a cabo en colaboración con un equipo de profesores de la Universidad de Southampton (Reino Unido) por dos motivos. Por un lado, debido a que en ese momento en el sistema sociosanitario de Reino Unido se desarrollaba un programa de atención específica a las personas con EP y a sus familiares, que consistía en consultas con una enfermera especializada en EP, que además coordinaba la atención de estas personas con un equipo multidisciplinar, y que lideraba un taller para la promoción del automanejo en la EP. Por ello, en base a los resultados de los elementos anteriores indicados en la Figura 6.1, se consideró que la experiencia de este programa, que se estaba desarrollando en Reino Unido, podría enriquecer el diseño de la intervención que se ha desarrollado en esta tesis doctoral. Además, los profesores de la Universidad de Southampton contaban con una experiencia muy importante en el desarrollo e implementación de programas de salud en el área de procesos crónicos. Por lo tanto, tal como se indica en la Figura 6.1 la intervención que se propone en esta tesis doctoral se ha basado en el análisis y la reflexión de evidencia teórica y práctica procedente de cuatro fuentes. Gracias a ello, la intervención que se propone en esta tesis ha seguido las recomendaciones establecidas en la evidencia en relación al desarrollo y planificación de intervenciones complejas (Corry et al, 2013), tal como se explica a continuación.

Figura 6.1. Estrategia para el diseño de la intervención.



### 6.4.1. Aplicación del Modelo de Atención a Crónicos

Como se indica en la Figura 6.1, una de las bases de la intervención que se propone en esta tesis doctoral fue el CCM (ver Anexo 1.1). Este modelo, que se describió en el Capítulo de Revisión bibliográfica, es un referente a nivel internacional para mejorar la atención de personas con procesos crónicos (Coleman et al, 2009). Para ello, como se muestra en la Tabla 6.1, el CCM diferencia seis elementos.

**Tabla 6.1.** Síntesis de la aplicación del Modelo de Atención a Crónicos (Wagner et al, 2001) en la intervención que se propone en este estudio.

ELEMENTOS DEL CCM	OBJETIVOS DEL CCM	MEDIDAS APLICADAS EN LA INTERVENCIÓN
<b>Organización de la atención sociosanitaria</b>	Crear una cultura, organización y mecanismos que promuevan un cuidado seguro y de alta calidad.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinación de la atención con un equipo multidisciplinar</li> <li>• Coordinación de la atención con la Asociación de Pacientes</li> </ul>
<b>Apoyo en el auto-cuidado</b>	Empoderar y preparar a los pacientes para manejar su salud y el cuidado de su salud.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacitar a los participantes en habilidades de afrontamiento y fomentar la adaptación psicosocial</li> </ul>
<b>Diseño del sistema de atención</b>	Asegurar la entrega del apoyo al auto-cuidado y cuidado clínico de forma eficiente y efectiva.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distribución de los temas de la intervención entre los profesionales del equipo multidisciplinar.</li> <li>• Coordinación de la intervención por parte de una enfermera.</li> </ul>
<b>Apoyo en la toma de decisiones</b>	Promover el cuidado clínico que es consistente con la evidencia científica y las preferencias del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo de la intervención a partir de los resultados del estudio de metodología combinada de esta tesis, de la revisión de la evidencia y de discusiones y observaciones sobre la práctica real.</li> </ul>
<b>Sistemas de información clínica</b>	Organizar los pacientes y los datos de población para facilitar un cuidado efectivo y eficiente.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilización de página web para recopilar los temas de la intervención, la información de los participantes, comunicación entre profesiones y participantes, y comunicación entre participantes.</li> </ul>
<b>Comunidad</b>	Movilizar los recursos de la comunidad para cubrir las necesidades del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinación con servicios de voluntariado para apoyar en las necesidades de los participantes.</li> </ul>

Como se indica en la Tabla 6.1, y se describió en mayor detalle en el Capítulo de Revisión bibliográfica, cada elemento tiene un objetivo. La intervención que se propone en esta tesis doctoral aplica los seis elementos del CCM a través de diferentes medidas que se recogen brevemente en la Tabla 6.1 y se explican con mayor detalle en las siguientes secciones.

#### **6.4.2. Objetivos de la intervención y propuesta de contenidos**

El *objetivo general* de la intervención sociosanitaria que se propone en esta tesis doctoral es mejorar la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares. Para ello, y en base a los resultados de los cuatro elementos indicados en la Figura 6.1 (Wagner et al, 2001), en esta intervención se han planificado tres *objetivos específicos*:

Objetivo 1. Capacitar a las personas con EP y a sus familiares cuidadores (Wagner et al, 2001) con habilidades de afrontamiento adaptativas. De acuerdo con los resultados de este estudio, el afrontamiento es una pieza clave para mejorar la adaptación psicosocial a la EP, y además es un factor psicosocial potencialmente modificable a través de intervenciones psicoeducativas (Dennison et al, 2009).

Objetivo 2. Fomentar el desarrollo con éxito del proceso de adaptación psicosocial a la EP (Wagner et al, 2001). Los resultados obtenidos en esta tesis subrayan que la mejora de la adaptación psicosocial puede contribuir en la calidad de vida de personas con EP y familiares, y tal como señala la literatura (Bramley & Eatough, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Haahr et al, 2010; Zaragoza Salcedo et al, 2014), es un proceso especialmente relevante en esta población debido a las características de la EP.

Objetivo 3. Mejorar la calidad de vida de las personas con EP y los familiares cuidadores (Wagner et al, 2001). Los hallazgos de esta tesis coinciden con la literatura (Schrag et al, 2006; Suzukamo et al, 2006), en señalar que tanto pacientes como familiares sufren un impacto en la calidad de vida debido a la EP.

A continuación, siguiendo las recomendaciones del CCM, se indican los temas que se abordarían en la intervención y los profesionales que serían responsables de cada tema (Wagner et al, 2001). Asimismo, tal como se ha indicado anteriormente, la elección de los contenidos de esta intervención se ha basado en los resultados de la revisión bibliográfica y del estudio que se ha realizado en esta tesis, en la aplicación

del CCM y en las discusiones y observaciones de la práctica clínica (Wagner et al, 2001).

*TEMA 1. Presentación y valoración individual.* Profesional responsable: Enfermera.

Un elemento esencial de esta intervención sería la valoración individual de las dificultades de los participantes en afrontamiento, adaptación psicosocial a la EP y calidad de vida. De acuerdo con la evidencia y con los resultados obtenidos en la fase cualitativa de esta tesis doctoral, los elementos que configuran la convivencia con la EP son experimentados de forma individual por las personas con EP y sus familiares (Haar et al 2010; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014). De ahí la importancia de que en esta intervención se realizase una valoración individual de las dificultades de los participantes en las tres áreas indicadas arriba, para poder darles respuestas en las diferentes sesiones que se desarrollarían durante la intervención. Esta valoración individual se realizaría al comienzo y al final de la intervención a través de la escala de Afrontamiento Breve, la escala PAIS-SR, la escala PDQ-39 y la escala SQLC, que se describieron en el Capítulo de Metodología. Esta valoración individual se llevaría a cabo en una reunión individual con una enfermera. En esta reunión, además se informaría al participante de los objetivos de esta intervención, y se le entregaría una carpeta con información sobre los temas que se abordarían durante la misma. Asimismo, se animaría al participante a que durante las sesiones realizara preguntas y compartiese su experiencia para que obtuviese el máximo partido del curso. Por último, en esta reunión se informaría al participante de que la intervención dispondría de una página web (se detalla en la siguiente sección) y se le explicaría cómo utilizarla.

*TEMA 2. Conocer la EP.* Profesional responsable: Neurólogo.

Esta sesión consistiría en la primera sesión en grupo. En esta sesión se realizaría una breve introducción sobre las características de la EP (etiología, síntomas, tratamiento). Durante la exposición, el profesional iría preguntando a los participantes qué saben acerca de los diferentes aspectos que se irían tratando para poder resolver sus dudas o falsas creencias. Asimismo, durante la sesión se favorecería que surja el diálogo entre los participantes, para que describiesen sus síntomas y cuál es su respuesta ante ellos. Con ello se pretendería favorecer que los participantes perdiesen el miedo a hablar sobre EP y al mismo tiempo, se buscaría conseguir que los participantes fuesen más conscientes de sus síntomas y de cómo



pueden minimizar el impacto que éstos provocan en su vida diaria (Birgersson & Edberg, 2004; Fleming et al, 2004). Por último, se pediría a los participantes que reflexionaran sobre qué tipo de consecuencias producen los síntomas en su bienestar emocional, en su vida social y a nivel espiritual. El profesional explicaría a los participantes la importancia de ser conscientes de estas consecuencias para que puedan controlarlas o suavizarlas. Para ello, se introduciría en qué consisten las estrategias de afrontamiento, y en concreto se explicarían las estrategias de afrontamiento “ser positivo” y “tener un rol activo en la gestión de la enfermedad”. En el grupo de familiares, el contenido de la intervención sería el mismo, con la diferencia de que se les preguntaría por los síntomas de sus familiares con EP y se propondría la estrategia de afrontamiento “tener un rol activo en la gestión de su rol de cuidador”, en sustitución a la estrategia de gestión de su enfermedad. De esta forma, en esta intervención se abordaría la influencia del factor severidad de la EP (Bramley & Eatough, 2005; McQuillen et al, 2003) y se fomentaría el desarrollo por parte de los participantes de estrategias de afrontamiento para desarrollar los procesos psicosociales (aceptación, auto-manejo, adaptación psicosocial y reconstrucción de identidad) y mejorar la convivencia con la EP (Haar et al 2010; Hermanns, 2011; Whitney, 2004; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

*TEMA 3. Hábitos de vida saludable.* Profesional responsable: Enfermera.

En esta sesión se trabajaría la importancia de tener un estilo de vida saludable en relación a la dieta, el ejercicio físico y el sueño/descanso, en concordancia con su nueva situación con la EP. El objetivo de esta sesión sería favorecer que las personas adoptasen una vida activa y saludable, ya que se ha demostrado que ésta, como terapia complementaria al tratamiento farmacológico y/o quirúrgico, puede aliviar los síntomas motores y no motores en las personas con EP (Macht et al, 2007; Montgomery et al, 1994) y que en los familiares/cuidadores puede mejorar su bienestar físico y mental (Mulligan et al, 2011; Ollero et al, 2011; WHO, 2005). Para ello, se ofrecería a los participantes información práctica con recomendaciones para tener un estilo de vida saludable, y además se introduciría la importancia de la estrategia de afrontamiento de “tener una vida activa acorde a las capacidades de cada uno”. Con ello, se buscaría fomentar en los participantes el desarrollo de los cuatro procesos psicosociales, pero especialmente, los procesos de auto-manejo y adaptación psicosocial, influyendo así sobre su convivencia con la EP (Hounsgaard et al 2011; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

*TEMA 4. La EP como compañera de viaje.* Profesional responsable: Médico de atención primaria y un paciente experto.

En esta sesión, en primer lugar, el profesional presentaría de forma explícita los cuatro procesos psicosociales que pueden darse en la convivencia con la EP. A continuación se crearía un diálogo para que los participantes comentasen qué opinaban acerca de los procesos psicosociales, si los consideraban útiles, si los habían experimentado y cualquier otro aspecto que fuera de su interés. Posteriormente, el paciente experto abordaría en mayor profundidad el proceso de aceptación. Para ello, el paciente experto contaría su experiencia y cómo fue la transición hacia la aceptación de la EP. Asimismo, el paciente experto presentaría la estrategia de afrontamiento de “vivir el presente” como herramienta para ayudarles a desarrollar el proceso psicosocial de aceptación. Posteriormente, el paciente experto también abriría un espacio para el diálogo, en el que los participantes podrían exponer su experiencia en la aceptación y en la estrategia de vivir el presente. Esta dinámica buscaría que los participantes compartiesen sus vivencias y descargasen emociones, para que unido a la introducción del proceso de aceptación y de la estrategia de afrontamiento de vivir el presente, se facilitase a los participantes la transición hacia una forma de convivencia positiva (Portillo et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

*TEMA 5. ¿Cuál es tu meta?* Profesional responsable: Psicólogo.

El objetivo de esta sesión sería favorecer la autoestima de los participantes y su empatía hacia a su respectivo familiar con EP o familiar cuidador, debido a que tanto la autoestima como la empatía suelen verse afectadas como consecuencia de la convivencia con el proceso crónico (Birgersson & Edberg, 2004; Kralik, Visentin, Van Loon, 2006). Para ello, el profesional explicaría en qué consiste la autoestima y cómo se desarrolla ésta a lo largo de la vida; las consecuencias de tener una buena y una baja autoestima; y cómo plantearse metas en su proyecto de vida personal podrían contribuir a mejorar su autoestima. A continuación, el profesional ayudaría a los participantes a reflexionar sobre la importancia de que exista empatía y apoyo entre la persona con EP y su familiar cuidador (Birgersson & Edberg, 2004), debido a que una falta de comprensión entre ellos puede afectar a su autoestima. Para trabajar el objetivo de plantearse una meta y mejorar la empatía, el profesional profundizaría en el proceso de adaptación psicosocial y presentaría la estrategia de afrontamiento de “tener paciencia y perseverancia”. La sesión terminaría con un diálogo entre los participantes para que expongan su opinión con respecto a la importancia de la

adaptación psicosocial y también la estrategia de ser pacientes y perseverante. Esta sesión buscaría fomentar los cuatro procesos psicosociales pero especialmente el de adaptación psicosocial, ayudando con ello a los participantes a mejorar su convivencia con la EP (Abendroth et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014).

*TEMA 6. Conduce tu vida. Técnicas para manejar el estrés y situaciones complejas.*  
Profesional responsable: Psicólogo.

En esta sesión el profesional reflexionaría con los participantes sobre la influencia que las creencias ejercen sobre el estado psicológico de una persona; la importancia de conocer aquello que les genera estrés y cómo aprender a relajarse; y la relevancia de conocer aquello que les hace sentirse bien y disfrutar de su vida (Hounsgaard et al, 2011; Whitney, 2004). Para conseguir estos objetivos, el profesional abordaría en mayor profundidad el proceso de auto-manejo, y también volvería a reforzar la estrategia de afrontamiento de “ser positivo”. A continuación, se fomentaría un diálogo para que los participantes diesen su opinión con respecto a los temas tratados. Por último, el profesional realizaría una visualización con música para aprender a controlar su respiración y afrontar mejor una situación difícil. Por lo tanto, esta sesión buscaría fomentar el proceso de automanejo para mejorar la convivencia con la EP de pacientes y familiares cuidadores (Hounsgaard et al, 2011; Zaragoza Salcedo et al, 2014)

*TEMA 7. El valor de la persona.* Profesional responsable: Enfermera.

Esta sesión tendría como objetivo transmitir a los participantes el valor intrínseco que posee cada persona indistintamente de sus características o situación, para fomentar que los participantes no aceptasen como verdaderas las valoraciones externas negativas que pudieran identificar en su vida diaria. Para ello, el profesional proyectaría un vídeo que trata acerca del valor de un billete cuándo éste está arrugado, para fomentar entre los participantes un debate acerca de si el valor de una persona cambia porque cambie su apariencia física o sus capacidades. Asimismo, esta sesión tendría como objetivo que los participantes reflexionaran sobre los valores importantes para ellos en su vida, incluyendo sus valores espirituales, y cómo éstos podrían ayudarles a convivir mejor con la EP (Hermanns, 2011; Whitney, 2004). Tras reflexionar sobre estos aspectos, el profesional profundizaría en el proceso de reconstrucción de identidad y en cómo este proceso puede ser facilitado por el factor valores espirituales (Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010; Whitney, 2004),

contribuyendo así a una mejor convivencia con la EP. A continuación, se abriría el tiempo para el diálogo y las dudas.

*TEMA 8. ¿Qué quiere decir presente?* Profesional responsable: Enfermera.

El objetivo de esta sesión sería que los participantes reflexionaran sobre la importancia de disfrutar del presente y tener una actitud positiva (Portillo et al, 2012; Stanton et al, 2007). Para promover estas dos estrategias de afrontamiento, el profesional explicaría los beneficios del proceso de adaptación psicosocial e invitaría a los participantes a compartir su opinión y experiencia al respecto. Durante la sesión, el profesional volvería a recordar a los participantes la importancia de los procesos de adaptación psicosocial y aceptación para tener una mejor convivencia con la EP (Abendroth et al, 2012; Zaragoza Salcedo et al, 2014). A continuación, el profesional introduciría la estrategia de “normalizar la situación” para desarrollar con éxito los procesos psicosociales de adaptación y aceptación. Por último, el profesional realizaría una visualización que fomentase en los participantes la risa, y a continuación, se comentaría cómo se han sentido y qué beneficios tiene la risa para la salud.

*TEMA 9. Diversidad funcional, dependencia y recursos.* Profesional responsable: Trabajador social.

El objetivo de esta sesión sería que los participantes conociesen los recursos que existen a nivel público y privado en función de la discapacidad de una persona, y cómo solicitarlos. Algunos de los recursos que el profesional trataría son: certificado de discapacidad, ayuda a la movilidad (adaptación de inmuebles, tarjeta para estacionamiento, tarifa social en transportes urbanos, etc.), ayudas en el empleo (bonificaciones en la contratación, reserva de un porcentaje de puestos, etc.), prestaciones económicas, atención domiciliaria, grupos de voluntariado para el acompañamiento, servicio telefónico de asistencia, centros de día y asociación de pacientes. De esta forma, en esta sesión se trabajaría el factor de recursos, dado que éste influye también en la convivencia con la EP de pacientes y familiares (Portillo et al, 2012; Tan et al, 2012; Wressle et al, 2007). A continuación, en esta sesión el profesional explicaría a los participantes la importancia de que utilicen los recursos para desarrollar con éxito el proceso de automanejo, dado que ello facilita su convivencia con la EP (Hounsgaard et al, 2011; Zaragoza Salcedo et al, 2014). Para ello, en esta sesión se abordaría la estrategia de afrontamiento de “buscar

información”, y se proporcionaría a los participantes con páginas web y libros que podrían utilizar para ampliar su capacidad de automanejo.

*TEMA 10. Conclusiones.* Profesional responsable: Equipo Multidisciplinar.

Esta sesión tendría como objetivo ofrecer una visión integral de la convivencia con la EP a través de la revisión conjunta de los aspectos claves de las sesiones anteriores. A continuación se fomentaría que los participantes planteasen dudas al equipo multidisciplinar que interviniese durante las diferentes sesiones. Por último, esta sesión pretendería afianzar los conocimientos, actitudes y habilidades que se promoviesen durante el curso, y también evaluar el alcance obtenido gracias al curso (Wagner et al, 2001). Para ello, los participantes completarían las escalas indicadas anteriormente para evaluar nuevamente sus habilidades de afrontamiento, adaptación psicosocial a la EP y calidad de vida.

### **6.4.3. Estrategias propuestas para la intervención**

En este apartado se describen las estrategias de la intervención sociosanitaria que se propone en esta tesis doctoral.

La intervención tendría carácter *presencial* y *online*. De acuerdo con la evidencia, las intervenciones presenciales presentan buena aceptación entre las personas con EP y sus familiares, y constituyen el enfoque más utilizado en las intervenciones no farmacológicas que se han desarrollado para este grupo de población (Tan et al, 2014; Tickle-Degnen et al, 2010). Sin embargo, algunas investigaciones en otros procesos crónicos señalan que el recurso electrónico ofrece la ventaja de ser cómodo y eficiente, y además puede mejorar la calidad de la atención de esta población (Paul et al, 2013). Por ello, esta intervención consistiría en sesiones presenciales que se complementarían con una página web. La página web proporcionaría información, preguntas para auto-evaluación y consejos sobre los temas que se abordarían durante la intervención (Wagner et al, 2001). Asimismo, la página web dispondría de una zona de foro en la que los participantes podrían compartir opiniones, dudas y experiencias, y en el que podrían intervenir también los profesionales implicados en la intervención (Wagner et al, 2001). De esta forma, la plataforma electrónica permitiría que los diferentes profesionales implicados obtuviesen información actualizada sobre todos los temas que se irían tratando en la intervención y las dudas que podrían surgir entre los participantes (Paul et al, 2013; Wagner et al, 2001).

Además, esta plataforma electrónica tendría una zona restringida donde los profesionales podrían anotar datos de interés sobre la evolución de las necesidades de los participantes, lo que facilitará que todos los profesionales tuviesen una visión integral de la situación de cada participante (Coleman et al, 2009). Es necesario señalar que para aquellos participantes que desearan utilizar la página web pero que no tuviesen acceso a internet o no estuviesen habituados al uso de éste, se ha previsto que recibiesen apoyo por parte de los servicios de voluntariado (Wagner et al, 2001). Por otra parte, es importante señalar que los participantes podrían continuar entrenando sus capacidades para el afrontamiento y la adaptación psicosocial a la EP una vez finalizada la intervención presencial gracias a que la página web continuaría actualizándose y siendo accesible para los participantes (Paul et al, 2013). De esta forma, la intervención que se propone en esta tesis doctoral ofrecería a las personas con EP y a sus familiares un apoyo continuo (Wagner et al, 2001) durante el proceso de la convivencia con la EP. Por otra parte, para reforzar el apoyo a largo plazo (Wagner et al, 2001), todas las sesiones de la intervención serían grabadas y al finalizar la intervención presencial se entregaría un vídeo con ellas a los participantes, para promover que continuasen trabajando el contenido y los ejercicios. Asimismo, en esta intervención se propone que una vez finalizada la intervención presencial, los participantes que lo demandasen podrían continuar siendo valorados por una enfermera cada 6, 12 o 18 meses en función de sus necesidades. El objetivo de esta valoración individual a largo plazo sería identificar las nuevas dificultades que las personas con EP y sus familiares pudiesen encontrar, y capacitarles para que puedan superarlas o controlarlas, partiendo de los conocimientos abordados en la intervención presencial (Wagner et al, 2001).

La intervención presencial tendría *una duración total* de 10 semanas. Esta decisión se ha basado principalmente en el contenido que se abordaría durante la intervención. Asimismo, esta duración se ha considerado adecuada porque la mayoría de las intervenciones descritas en la literatura tienen una duración de 5-8 semanas, y han encontrado una tasa de participación positiva durante la intervención (A'Campo et al 2011; Lindskov et al, 2007). En cuanto a la *frecuencia de la intervención* se ha decidido que se realizaría una sesión por semana para favorecer la participación en la intervención y también porque según la evidencia esta frecuencia ha sido evaluada de forma positiva por las personas con EP y familiares (Simons et al, 2006; Mulligan et al, 2011). La intervención se desarrollaría en *grupos pequeños* de entre 10 y 15 personas. El tamaño que se ha decidido para los grupos es una media del tamaño que

se ha aplicado en las intervenciones de la literatura (Advocat et al, 2013; Sunvisson et al, 2001). No obstante, se prevé que haya alguna baja en la asistencia, por lo que el número de personas sería algo inferior. En relación a la *configuración de los grupos* se ha decidido que se realizarían grupos separados para las personas con EP y para los familiares cuidadores. Esta elección se ha basado principalmente en los resultados de los grupos focales realizados en esta tesis doctoral, dado que en éstos se observó que esta dinámica favoreció que los participantes expresaran sus vivencias y preocupaciones sin miedo a dañar emocionalmente a sus respectivas parejas. Este hallazgo ha sido también puntualizado en la evaluación realizada por algunas intervenciones descritas en la literatura (Simons et al, 2006; Trend et al, 2002). No obstante, para facilitar la asistencia a la intervención, las sesiones de personas con EP se realizarían al mismo tiempo que las de los familiares cuidadores en salas separadas. Además, la intervención se realizaría en el centro de salud más cercano a los participantes para favorecer su accesibilidad, y tendría lugar siempre el mismo día de la semana y en el mismo horario para intentar generar en los participantes el hábito de recordar cuándo tienen que acudir a la intervención durante las 10 semanas. Asimismo, en cuanto a las *características de los participantes*, se ha decidido que esta intervención se dirigiría a personas en cualquier estadio de la EP y a sus familiares cuidadores. No obstante, dado que la intervención se ha diseñado para que los participantes adquieran competencias y formación para mejorar su adaptación psicosocial y convivencia con la EP, se ha decidido que no era adecuada para las personas con EP que tuviesen un deterioro cognitivo importante diagnosticado por su neurólogo. Es importante destacar también que los participantes se agruparían en *grupos homogéneos* según estadio de la EP y edad, tanto en pacientes como en familiares. Este criterio se ha basado en los resultados de la fase cuantitativa y cualitativa del presente estudio, dado que en ambos casos se identificó que la edad y la severidad de la EP eran factores que influían en la calidad de vida y en la adaptación psicosocial, y que por tanto sus dificultades y necesidades eran diferentes. Además, en la fase cualitativa de este estudio algunos pacientes reconocieron que les afectaba ver a otros pacientes que estaban en estadios avanzados. Este hallazgo coincide con otros estudios que señalan que algunas personas con EP no acuden a la asociación de pacientes porque conocer a personas en estadios más avanzados les genera miedo a desarrollar esa situación (Fleming et al, 2004; Haahr et al, 2011).

Esta intervención sería implementada por un *equipo multidisciplinar* (Wagner et al, 2001). Tal como se ha indicado en capítulos anteriores, la convivencia con la EP es

un proceso que afecta a todas las dimensiones de la naturaleza de la persona y por ello requiere de un abordaje integral. Por lo tanto, tal como señala la literatura (Lindskov et al, 2007; van der Marck, 2009), un equipo multidisciplinar responde mejor a las dificultades que encuentran las personas con EP y sus familiares en la convivencia con la EP. El equipo multidisciplinar estaría configurado por enfermeras, médicos de atención primaria, neurólogos, psicólogos y trabajadores sociales. Este equipo sería coordinado por una enfermera para potenciar que la intervención se desarrollase con un prisma de atención integral y holística (Department of Health, 2005; Wagner et al, 2001). Esta enfermera sería responsable también de coordinar las necesidades de los participantes con la Asociación Navarra de Parkinson y con las asociaciones de voluntariado (Wagner et al, 2001).

### **6.5. Contribución del estudio al conocimiento en el área de la Convivencia con un proceso crónico**

El estudio que se ha llevado a cabo en esta tesis doctoral ha contribuido de forma original al conocimiento teórico sobre la convivencia con un proceso crónico, en concreto en el caso de la EP, de la siguiente forma.

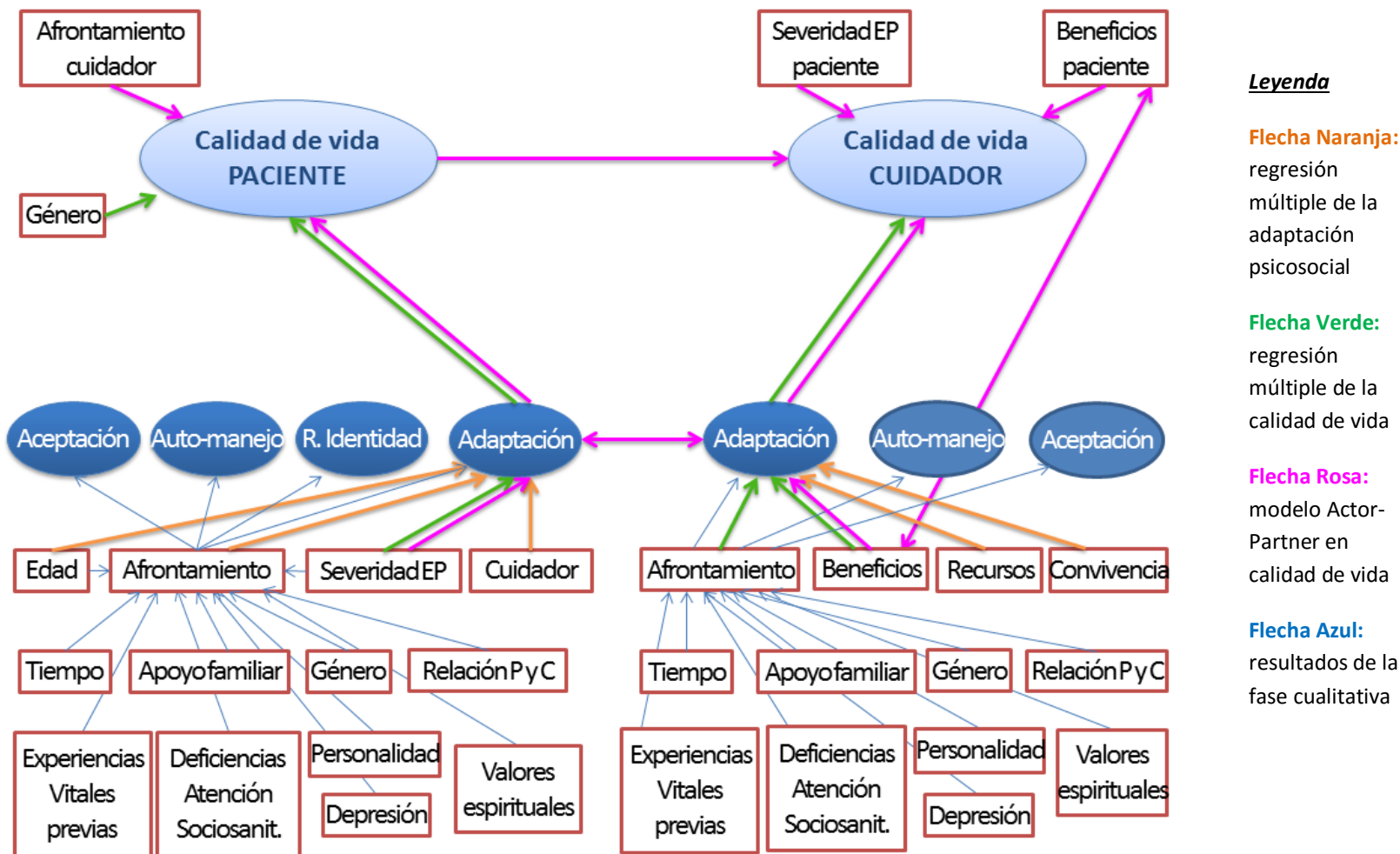
En esta tesis se ha desarrollado un modelo teórico que explica la relación entre los factores implicados en la convivencia con la EP, tanto en personas con EP como en sus familiares cuidadores (ver Figura 6.2). Este modelo teórico se ha desarrollado a partir de los resultados obtenidos en el estudio de metodología combinada de esta tesis. En concreto, como se indica en la Figura 6.2, las relaciones que se han evidenciado entre los factores y los procesos psicosociales de la convivencia con la EP, se basan en los resultados de la fase cuantitativa (flechas naranja, verde y rosa) y de la fase cualitativa (flechas azul). Este modelo pretende subrayar la importancia de desarrollar una visión integral en el estudio y abordaje de la convivencia con la EP. En particular, su objetivo es enfatizar la relevancia de elementos que han pasado mayoritariamente desapercibidos en la práctica clínica: los procesos psicosociales de aceptación, automanejo, adaptación y reconstrucción de la identidad, y los factores que influyen estos procesos (ver Figura 6.2). Para ello, este modelo resalta la relevancia que el proceso de adaptación psicosocial tiene sobre la calidad de vida de la persona. Esta relación depende de la influencia de numerosos factores psicosociales y espirituales que afectan diariamente en la calidad de vida de la persona, sin que ésta sea consciente de ellos. Como se muestra en la Figura 6.2, estos factores influyen



directamente sobre las habilidades de afrontamiento que la persona desarrolla para responder a las consecuencias físicas, psicológicas, sociales o espirituales que encuentra en su convivencia con la EP, y que la persona percibe como demandas de estrés. Por tanto, es a través del afrontamiento, cómo estos factores afectan a la adaptación psicosocial y por consiguiente a la calidad de vida. Otro aspecto a destacar en este modelo, es que ilustra la afectación que el paciente puede ejercer sobre el familiar, mediada principalmente por la relación entre los procesos de adaptación psicosocial (ver Figura 6.2).

Teniendo en consideración la fundamentación de este modelo se propone que en la atención sociosanitaria es necesario un cambio hacia un enfoque integral, que responda además de a las consecuencias físicas que experimentan las personas con EP y sus familiares cuidadores, a las consecuencias psicosociales y espirituales. Para ello, se considera esencial que desde la práctica clínica se configuren equipos multidisciplinares que desarrollen programas sociosanitarios integrales, en los que además de ofrecer el tratamiento farmacológico, quirúrgico y de rehabilitación (fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional), se valoren y aborden los procesos psicosociales de la convivencia con la EP y los factores apuntados en la Figura 6.2. Este enfoque integral busca potenciar las capacidades que la persona posee o puede desarrollar, para minimizar el impacto que la EP produce en su vida. Asimismo, se propone que los profesionales de enfermería deben ocupar un rol protagonista en la promoción de los procesos psicosociales de aceptación, automanejo, adaptación y reconstrucción de la identidad, así como en la coordinación de estos programas sociosanitarios integrales. La relevancia de la disciplina enfermera en esta área recae en su prisma holístico y en los conceptos globales del metaparadigma enfermero: salud, entorno, persona, enfermería (Fawcett, 2000). En particular, debido a que en estos procesos psicosociales se tratan aspectos de la intimidad de la persona, como los valores espirituales, las experiencias vitales o la relación familiar (ver Figura 6.2), es fundamental que las enfermeras adopten una mayor presencia en la atención de las personas con EP y sus familiares cuidadores. Por lo tanto, este estudio reivindica la implementación de un enfoque integral, multidisciplinario y liderado por profesionales de enfermería, en el que se reconozca la triada procesos psicosociales-factores-consecuencias de la convivencia con la EP, para aumentar la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares cuidadores.

**Figura 6.2.** Modelo teórico sobre las relaciones entre los factores implicados en la Convivencia con la EP.



Por otra parte, cabe señalar que esta tesis doctoral ha profundizado en el conocimiento del factor afrontamiento de la convivencia con la EP. Este avance se ha logrado a través de la exploración cualitativa desarrollada en esta tesis doctoral. Gracias a esta exploración, en esta tesis doctoral el afrontamiento con la EP ha sido definido como un *“proceso dinámico que conlleva la aceptación de la EP y la puesta en marcha de acciones para controlar o mejorar la nueva situación; que influye en el desarrollo de los procesos psicosociales de la convivencia con la EP; y que a su vez es influenciado por otros factores”* (ver Figura 6.2). Asimismo, esta exploración ha permitido comprender que cada estrategia de afrontamiento tiene mayor vinculación con uno o dos procesos psicosociales. No obstante, tal como se ha indicado en los diferentes capítulos, la naturaleza bio-psicosocial-espiritual de la persona favorece la interrelación entre los diferentes aspectos de la vida de la persona. Por ello, esta tesis sostiene que a través de la mejora del proceso de adaptación psicosocial, podrían introducirse avances en los otros procesos psicosociales y también en las diferentes dimensiones de la persona, incluyendo la física. Por otro lado, esta tesis plantea un nuevo enfoque para fomentar el aprendizaje de las habilidades de afrontamiento, basado en la teoría sobre el refuerzo positivo, la interacción social y el componente emocional de la persona (Lazarus & Folkman, 1984). Este enfoque consiste en maximizar la frecuencia e intensidad de ocasiones en las que la persona con EP o el familiar cuidador tienen que emplear una habilidad de afrontamiento, así como en incrementar el número de estímulos positivos que reciben, para que su entorno favorezca una mayor predisposición en el desarrollo de las habilidades de afrontamiento. Con respecto a qué tipo de habilidades de afrontamiento deberían fomentarse en las personas con EP y en los familiares cuidadores para facilitar la convivencia con la EP, esta investigación subraya que deben ser estrategias de afrontamiento focalizadas en el problema y también estrategias de afrontamiento focalizadas en la emoción (Folkman & Moskowitz, 2004). Este estudio ha permitido conocer que las personas con EP y sus familiares cuidadores desarrollan habilidades de afrontamiento focalizadas en el problema, como tener una vida activa ajustada a las capacidades de la persona, buscar información y tener un rol activo en la gestión de su enfermedad, para responder a las dificultades que encuentran en su convivencia con la EP. Igualmente, esta investigación ha permitido comprender que este grupo de población utiliza habilidades de afrontamiento focalizadas en la emoción como ser positivo, vivir el presente, tener paciencia y normalizar la situación para disminuir las emociones negativas asociadas a la convivencia con la EP. Consecuentemente, es importante que los profesionales sociosanitarios promuevan estas estrategias de

afrontamiento para fomentar en las personas con EP y en sus familiares cuidadores el desarrollo de los procesos psicosociales de aceptación, automanejo, adaptación y reconstrucción de la identidad, que a su vez, facilitan la convivencia con la EP.

Por último, esta tesis doctoral ha contribuido al conocimiento a través de la creación de una nueva línea de intervenciones sociosanitarias dirigida a facilitar la convivencia con la EP de pacientes y familiares cuidadores. Esto ha sido posible gracias a la intervención sociosanitaria que se ha presentado en la sección anterior, focalizada en mejorar las habilidades de afrontamiento. El diseño de esta intervención se ha fundamentado en los resultados emergentes en esta tesis y en discusiones y observaciones de la práctica clínica, así como en el CCM. Por ello, esta tesis ha demostrado que la aplicación del CCM es adecuado para el diseño de intervenciones sociosanitarias dirigidas a mejorar la convivencia con la EP de personas con EP y familiares cuidadores. Sin embargo, en esta tesis se propone que en el CCM deberían incluirse dos elementos para que su aplicación tenga una repercusión más importante sobre la atención sociosanitaria de las personas con EP y sus familiares cuidadores. En primer lugar, se considera necesario incluir un elemento para apoyar la adaptación psicosocial y el afrontamiento, que esté al mismo nivel que el elemento de apoyar el automanejo. Esto se debe a que como se ha explicado a lo largo de esta tesis es relevante que en la atención sociosanitaria de las personas con procesos crónicos y sus familiares se aborde y refuerce su dimensión psicosocial. Asimismo, se propone que en el CCM se incluya el término “individual” en los dos elementos mencionados, de la siguiente forma: “apoyo individual al automanejo” y “apoyo individual a la adaptación psicosocial y el afrontamiento”. De esta forma, se pretende hacer más evidente la relevancia que tiene que se realice una valoración y apoyo individual de las necesidades de cada persona, para responder mejor a las dificultades que encuentran las personas con procesos crónicos y sus familiares cuidadores.

### **6.5.1. Implicaciones para la práctica, la docencia, la investigación y políticas de salud**

Los hallazgos del presente estudio han subrayado la importancia del abordaje integral de la convivencia con la EP. Por lo tanto, se espera que estos resultados contribuyan a llevar a cabo un cambio en la práctica clínica en los siguientes aspectos.

Es importante que los profesionales sociosanitarios adopten un enfoque integral en el abordaje de la convivencia con la EP. Para ello, la atención sociosanitaria debe reconocer y atender las diferentes dimensiones de la naturaleza de la persona. Especialmente necesario será la realización de mejoras en el abordaje de las dimensiones psicológica, social y espiritual, y en la atención que se dirige hacia los familiares cuidadores. Este enfoque facilitará que los profesionales sociosanitarios valoren y apoyen los diferentes elementos de la convivencia con la EP: procesos psicosociales, factores, consecuencias y formas de convivencia con la EP. Asimismo, es necesario que los profesionales sociosanitarios valoren de forma individual los elementos claves de la convivencia con la EP para que puedan dar respuesta a las necesidades de las personas con EP y sus familiares cuidadores. En concreto, los resultados de esta tesis doctoral señalan la relevancia de que se evalúen los factores que influyen en la convivencia con la EP, dado que son intermediarios entre los procesos psicosociales y las consecuencias de la convivencia con la EP, y por tanto, influyen en la transición de la persona hacia una forma de convivencia positiva, intermedia o negativa. Por otra parte, la atención sociosanitaria debe prestar una especial atención a la capacitación de las personas con EP y sus familiares cuidadores en habilidades de afrontamiento que mejoren su adaptación psicosocial a la EP. Para ello, esta tesis doctoral propone que en la atención sociosanitaria que recibe esta población se deberían incorporar las siguientes medidas: aplicación del CCM, creación de equipos multidisciplinares en atención primaria y desarrollo de intervenciones dirigidas a las personas con EP y a sus correspondientes familiares/cuidadores. En concreto, con respecto a los equipos multidisciplinares, cabe señalar que éstos podrían ofrecer una mejor respuesta en la dimensión espiritual de la persona si éstos estuviesen conformados también por religiosos. Además, también se propone que en los equipos multidisciplinares estén presentes los alumnos de cursos más avanzados de las diferentes disciplinas, para que como parte de sus prácticas trabajen su competencia de trabajo en equipo, y en el futuro, se encuentren en mejor posición para participar en los equipos multidisciplinares. Asimismo, esta tesis subraya la importancia de que las enfermeras de atención primaria lideren estos equipos multidisciplinares para el abordaje de la convivencia con la EP. De esta forma, se pretende potenciar el enfoque integral de la convivencia con la EP a través de la visión holística propia de la Disciplina Enfermera.

De hecho, los resultados obtenidos en este estudio señalan la importancia de que se incluya en el curriculum de enfermería un mayor conocimiento sobre los elementos

claves de la convivencia con la EP, así como sobre las estrategias de intervención disponibles para abordar este fenómeno en la práctica profesional. En concreto, el profesional de enfermería debe adquirir las competencias necesarias para facilitar las habilidades de afrontamiento y la adaptación psicosocial en las personas con EP y en sus familiares cuidadores. Se propone que la enfermera debe adquirir una mayor formación teórico-práctica basada en el conocimiento científico sobre la convivencia con la EP y las estrategias para su abordaje, para que su actuación esté fundamentada en la mejor evidencia. Asimismo, se considera necesario para el abordaje de la convivencia con la EP, que la enfermera extienda su formación en el arte de enfermería, para que ello facilite la atención individualizada que requiere cada persona.

Por otra parte, en base a los resultados obtenidos en esta tesis doctoral se propone que se lleven a cabo futuros estudios para investigar el modelo teórico desarrollado en esta tesis en otros procesos crónicos. Asimismo, se recomienda llevar a cabo estudios que determinen las relaciones entre el factor afrontamiento y los procesos psicosociales de aceptación, automanejo y reconstrucción de identidad, dado que como se indica en la Figura 6.2, estas relaciones fueron detectadas en la exploración cualitativa. Por otra parte, es necesario que se realicen investigaciones cualitativas para explorar las formas intermedias de la convivencia con la EP, y si los familiares cuidadores experimentan un proceso de reconstrucción de su identidad en la convivencia con la EP. Otra área que requiere investigación es el desarrollo de instrumentos de medición de la convivencia con la EP, que permitan a los profesionales sociosanitarios desarrollar de forma estandarizada una valoración completa de las necesidades de las personas con EP y los familiares en la práctica clínica. Igualmente, es importante que se realicen estudios para evaluar la intervención sociosanitaria que se ha propuesto en esta tesis doctoral en la EP, y también en otros procesos crónicos. En concreto, se propone el desarrollo de estudios que comparen los resultados de salud obtenidos en la intervención sociosanitaria dirigida únicamente a las personas con EP, frente a una intervención en la que se proporcionen herramientas a las personas con EP y a sus familiares/cuidadores. Estos estudios permitirían evaluar los hallazgos de esta tesis en relación a la existencia de influencias bidireccionales entre la calidad de vida del paciente y la del familiar/cuidador.

Por último, se considera esencial que se desarrolle investigación para determinar las barreras y los facilitadores de la implementación de esta intervención sociosanitaria en los diferentes contextos de la práctica clínica real, para que ello, facilite su incorporación a ésta, y asegure su efectividad a largo plazo. Inicialmente, se propone que la evaluación de la intervención se desarrolle a nivel regional, en el contexto a partir del que han emergido los resultados en los que se fundamenta. Posteriormente, si se obtienen resultados positivos con respecto a su funcionamiento, es importante que se amplíe el contexto de estudio y que la intervención se evalúe a nivel nacional. Los resultados de estas investigaciones afectan directamente a la cartera de servicios de atención primaria en procesos crónicos. Por ello, se promoverá su difusión entre los responsables sociosanitarios de esas carteras de servicios, con el objetivo de elevar esta esta intervención y especialmente su enfoque integral, multidisciplinar y coordinado por Enfermería, al espacio sociosanitario nacional. Asimismo, se considera necesario que se lleven a cabo estudios a nivel europeo, en los que se determine los resultados de esta intervención en el contexto europeo, que permitan influir también en las políticas sociosanitarias europeas.

## **6.6. Discusión metodológica**

En esta sección se incluyen las fortalezas y limitaciones de la metodología utilizada en el presente estudio. Asimismo, se incluyen recomendaciones para futuros estudios.

En la *Fase Cuantitativa* de este estudio, una de las limitaciones fue que se obtuvo una tasa de participación del 31.3% en las personas con EP y del 28.2% en los familiares/cuidadores, dado que el total de la población a la que se invitó a participar en el estudio ascendía a 289 pacientes y 289 familiares. Esto pudo deberse a que las listas de pacientes de los centros no estaban actualizadas en relación a información sobre el domicilio de los pacientes, o el fallecimiento. De acuerdo con los valores aceptados tradicionalmente, la tasa de participación alcanzada fue baja (Alreck & Settle, 2003). Sin embargo, este resultado debe considerarse teniendo en cuenta las limitaciones encontradas en el acceso a los participantes (mencionadas en el Capítulo de Metodología) y las características de la población, principalmente personas mayores. Como señalan algunos autores, el reclutamiento en este grupo de población es complejo, debido entre otras razones a la dificultad que tienen las personas mayores para la comprensión de los beneficios de la investigación, a las restricciones

de movilidad que presentan y a la dependencia de sus familiares que generalmente están limitados en su disponibilidad de tiempo (Ridda et al, 2010; Hawranik & Pangman, 2002; Ballard, Nash, Raiford, Harrell, 1993). Se prevé que estas barreras hayan limitado la participación en este estudio (Hawranik & Pangman, 2002). No obstante, la tasa de participación alcanzada fue similar a la de estudios previos con personas mayores, y además, gracias a que se accedió a un número suficientemente amplio de personas, se logró alcanzar el tamaño muestral ideal fijado para obtener conclusiones válidas con suficiente poder estadístico. No obstante, se propone la actualización de los listados de pacientes en los centros de asistencia ambulatoria, como el SNS o CUN, para que ello permita ofrecer una mejor atención al paciente y además una mejor estimación de la población en las investigaciones. Además, se considera necesario que se lleve a cabo un registro sistemático del familiar cuidador principal del paciente, desde el momento del diagnóstico de la EP. Se prevé que esta medida facilite que los familiares cuidadores reciban información sobre cualquier tipo de intervenciones que se desarrollen desde la práctica clínica para mejorar su convivencia con la EP. Además, al igual que se ha indicado en el caso de los pacientes, tener un registro más exacto del número de familiares cuidadores ayudará a planificar mejor las intervenciones y la investigación en esta población.

Asimismo, hay que señalar que la tasa de participación fue bastante desigual en los tres centros participantes (9.8% en SNS, 52.9% en CUN y 37.3% en ANAPAR). Se prevé que las desigualdades encontradas en la participación en cada centro pudieron deberse a que existían diferencias en la frecuencia de contacto entre los profesionales y los pacientes y familiares en los tres centros. Es posible que debido a que en ANAPAR y en CUN las personas mantenían un contacto más frecuente con el centro, éstas contasen con mayor información sobre el estudio, dado que los profesionales podían informarles personalmente y resolver sus dudas. Por ello, se recomienda que en futuros estudios, se establezca un contacto telefónico desde el centro participante con cada persona con el objetivo de informarle del estudio, y equiparar la información que reciben los participantes en los diferentes centros. No obstante, gracias a la participación de tres centros diferentes de la comunidad, la muestra de este estudio procedía de variabilidad de contextos.

Por otra parte, cabe destacar que la tasa de respuesta en los cuestionarios fue excelente, dado que los participantes respondieron todos los ítems del cuestionario, con la excepción de una persona con EP y su familiar/cuidador que prefirió no



contestar a la pregunta sobre ingresos económicos. Esta elevada tasa de respuesta fue facilitada por la realización de entrevistas individuales para ayudar al participante a responder al cuestionario. Una posible desventaja de este método podría haber sido que el participante se sintiese influido en su respuesta por la presencia del investigador. No obstante, la recogida de datos fue positiva porque los participantes expresaron con franqueza sus experiencias incluso cuando éstas no coincidían con la respuesta socialmente aceptada. Esto pudo ser debido a que el investigador era una persona externa a ellos, que no estaba implicado en su tratamiento y atención. Asimismo, cabe señalar que durante las entrevistas muchos participantes mostraron una gran predisposición a explicar su experiencia, pese a que esto no era necesario para responder al cuestionario. Esto podría indicar que las personas con EP y sus familiares tienen una importante necesidad de explicar su convivencia con la EP, dado que por el momento no está siendo abordada desde la atención sociosanitaria.

En relación a los instrumentos de medición utilizados en este estudio, hay que señalar que la escala PAIS-SR en su versión para el familiar y la escala de Hallazgo de Beneficio no estaban validadas en castellano en el momento de la recogida de datos del estudio. Esta limitación ha sido considerada y registrada durante el análisis de los datos. No obstante, la significación de la medición de sus respectivas variables (adaptación psicosocial a la enfermedad en el familiar y beneficios percibidos), así como la realización de un proceso de traducción-retrotraducción y estudio piloto para valorar la comprensión y adecuación de ambos instrumentos, justifican la elección de dichos instrumentos y mejoran la veracidad de sus resultados (International Test Commission, 2010; Maneesriwongul & Dixon, 2004). Asimismo, es importante señalar también que ambas escalas estaban validadas en su versión original en inglés y que como se indicó al principio de este capítulo, presentan adecuadas propiedades psicométricas, al igual que el resto de las escalas utilizadas en este estudio (McDowell & Newell, 1987). Por otra parte, es necesario indicar que en la valoración piloto y posteriormente en la recogida de datos, se identificaron dificultades en los participantes de este estudio para completar la escala PAIS-SR y la escala SQLC. Como se ha indicado anteriormente, esto se debía a que las respuestas de ambas escalas eran un poco complejas para los participantes. No obstante, este aspecto se abordó en este estudio a través de la realización de entrevistas individuales para ayudar a los participantes en aquellas respuestas que no comprendiesen. Asimismo, como se apuntó en el capítulo de metodología, actualmente no existe un instrumento de medición para evaluar la convivencia con la EP. Por ello fue necesario seleccionar

los diferentes instrumentos mencionados anteriormente. Por lo tanto, se subraya la necesidad de que se diseñen instrumentos para medir la convivencia con la EP adecuados a las características de esta población. Por otro lado, hay que señalar también que bastantes participantes expresaron durante la entrevista la complejidad de la escala PAIS-SR. El número elevado de ítems, la falta de hábito de los participantes en la realización de cuestionarios, la edad, y el nivel educativo de los participantes (la mayoría tenía un nivel básico), podría haber favorecido que los participantes encontrasen compleja esta escala. Por lo tanto, se recomienda el diseño de escalas más fáciles en cuanto a lenguaje y número de ítems, para que puedan ser de fácil aplicación en la práctica clínica en este grupo de población

Por último, en relación a la muestra de la fase cuantitativa, es necesario señalar que la mayoría de las personas con EP tenían una afectación leve de la EP y contaban con la ayuda de un familiar cuidador. Estas características podrían haber influido en los resultados. Por ello, es necesario realizar estudios en los que participen personas con EP avanzada. No obstante, se prevé que en la mayoría de los casos estas personas no podrán participar o beneficiarse de intervenciones para mejorar el afrontamiento debido a que es frecuente que aparezca en estas personas un deterioro cognitivo.

En la *Fase cualitativa*, la realización de grupos focales ha demostrado ser una estrategia de recogida de datos adecuada para dar respuesta a los dos objetivos que se habían planteado en ésta. El ambiente de los grupos focales fue distendido, por ello se puede indicar que la composición de grupos formados por personas conocidas y no conocidas es una metodología efectiva para abordar los temas tratados. Asimismo, la realización de los grupos focales ha permitido obtener interacciones en las que los participantes han expuesto y justificado sus diferentes opiniones. Este enfoque ha resultado ser muy útil para comprender los distintos motivos y circunstancias contextuales que influyen en el afrontamiento de las personas con EP y familiares cuidadores (Arantzamendi, et al, 2012). Al mismo tiempo, los grupos focales han sido beneficiosos para los participantes porque les ha proporcionado un entorno de confianza para compartir sus experiencias (Miles & Huberman, 1994).

No obstante, es necesario indicar que los resultados obtenidos en la fase cualitativa podrían estar influenciados por las características sociodemográficas de los participantes, y por ello, no representar la opinión de otras personas con EP y familiares. Sin embargo, hay que señalar que el muestreo de los participantes de los grupos focales se realizó a través de la técnica de muestreo intencional de máxima

variedad (Arantzamendi, et al, 2012; Miles & Huberman, 1994). Por lo tanto, gracias a esta técnica se favoreció que los participantes de los grupos focales presentasen las características descriptivas más relevantes para los objetivos de la recogida de datos que se llevó a cabo en esta tesis. En concreto, los criterios que se utilizaron para la selección de los participantes fueron el centro de procedencia, características sociodemográficas, estadio de la EP, los resultados en la variable afrontamiento y la disciplina profesional. De esta forma, como se indicó en el Capítulo de Metodología, fue posible obtener una mayor variabilidad en relación a los aspectos que eran interesantes para esta exploración cualitativa.

Asimismo, un aspecto importante a destacar es la participación de dos investigadores en el desarrollo y análisis de los grupos focales para aumentar el rigor de los resultados (Guba & Lincoln, 1981). A través de esta estrategia y de los otros aspectos indicados en la sección de calidad y rigor científico del Capítulo de Metodología, se garantizó la calidad de los resultados descritos en la fase cualitativa.

Para finalizar, señalar, como se ha ido indicando a lo largo de este capítulo, que el diseño de metodología combinada exploratorio secuencial (Creswell & Plano Clark, 2011), ha demostrado ser un diseño adecuado para responder a los objetivos del estudio que se ha llevado a cabo en esta tesis doctoral. Gracias a este diseño de metodología combinada ha sido posible aunar diferentes perspectivas que caracterizan a la investigación cuantitativa y cualitativa para generar conocimiento objetivo y al mismo tiempo en profundidad sobre el abordaje de los factores que influyen en la convivencia con la EP (Creswell & Plano Clark, 2011).

## **6.7. Conclusions**

Living with Parkinson's disease (PD) is a dynamic, complex process, influenced by numerous factors, in which the person with PD and his/her family carer experience various consequences, which affect many aspects of their lives. This is why it is essential that when care programmes for living with PD, as with other chronic illnesses, are being developed and implemented, an integral approach is used. This change of focus requires healthcare professionals to incorporate interventions and evaluation of the psychological, social and spiritual dimensions of a patient and family carers into their clinical practice. The results which were identified in this mixed-methods study highlight that these aspects have a considerable impact on the quality of life of sufferers of PD and their family carers. In particular, this study has

proved that coping strategies used by people with PD and their family carers play a key role in improving the process of learning to live with the disease. According to the results of the quantitative phase, this is due to the fact that coping influences the psychosocial adjustment of both patients and carers significantly, and the quality of life of both groups of participants is in turn determined by the psychosocial adjustment to PD. Likewise, the findings of the qualitative phase of the study show that maximising this sector of the population's ability to cope not only improves the capacity for psychosocial adjustment, but it also contributes to the development of the psychosocial processes of acceptance, self-management and identity reconstruction.

In this thesis the coping skills which healthcare professionals should encourage in PD patients and their family carers have been described. However, according to the results, in order to maximise coping skills effectively within this study's target group, the factors which influence their coping must first of all be identified. In this way, healthcare professionals could help people with PD and their family carers to control the difficulties they face on a daily basis with PD, which could then lead to them experiencing a more positive way of living. However, this support cannot be occasional; it must be distributed over time. This is because coping with a chronic health condition is a continuous process, which varies based on how the patient sees his/her resources in relation to the demands of stress. That is why the support for coping skills takes on greater relevance in PD, due to the variability and unpredictability of the symptoms which can lead to this illness and consequently the uncertainty which patients and family carers feel. Therefore, HEALTH AND NON-HEALTH professionals have to train sufferers of PD and their family carers to have psychosocial and spiritual resources which enable them to cope with the different demands of stress that they encounter throughout their experience with PD.

For that reason, the results of this thesis propose that another area which could be improved in care for people with chronic illnesses is that of support for family carers. Results of this study show that including family carers in the programmes which are designed for patients on how to improve living with PD is fundamental for different reasons. First of all, the quality of life of family carers is affected and they have needs which are not being covered by the health AND SOCIALsystem. Secondly, family carers have a very important role in patient care. Lastly, the results of this study point to the fact that a patient's quality of life has an impact on the carer's and that the carer's coping strategies in turn have an impact on the patient's quality of life.

Consequently, including family carers in a patient's care programme could improve health outcomes in both patient and carer. To be specific, according to the findings of this study, family carers need to be made to feel more secure in their role as carer, to be encouraged to look after themselves and helped towards a greater understanding of their relative's neurodegenerative condition, among other aspects. In this way the care which family members offer to sufferers of PD could be improved.

As has been described beforehand, this thesis has proved that improving the quality of care for sufferers of PD and their family members is still an ongoing challenge for professionals involved in the care of this sector of the population. Therefore, in this thesis the beginning of a line of healthcare interventions has been created, aimed at helping patients with PD and their family carers to live with the disease, which could be extended to other chronic illnesses. The results which were identified in the study show that this type of intervention would be well-received by patients with PD, their family carers and healthcare professionals. According to the findings, this study proposes that this intervention should promote coping strategies to improve the psychosocial adjustment of people with PD and family carers through a multidisciplinary team, using an integral approach for the experience of living with PD. This change of focus on care for this particular sector could be provided by the application of the Chronic Care Model. This is because this model emphasises the importance of strengthening interaction between an informed, active patient and a well-prepared, proactive operational team, whilst it also highlights the role of the community in supporting living with a chronic illness.

To conclude, it should be noted that due to the mixed-methods study carried out in this doctoral thesis, a greater understanding of living with a chronic illness and of the interventions, which could provide answers to this experience, has been developed. It is therefore hoped that this study will contribute to improving the healthcare and the quality of life of patients with a chronic illness and their family carers.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- A'Campo, L. E. I., Wekking, E. M., Spliethoff-Kamminga, N. G. A., Le Cessie, S. & Roos, R. A. C. (2010). The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism & Related Disorders*, 16, 89-95.
- A'Campo, L. E. I., Spliethoff-Kamminga, N. G. A. & Roos, R. A. C. (2011). An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. *The International Journal of Clinical Practice*, 65 (11), 1173-1179.
- Abendroth, M., Lutz, B. J. & Young, M. E. (2012). Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 445-454.
- Advocat, J., Russell, G., Enticott, J., Hased, C., Hester, J., Vandenberg, B. (2013). The effects of a mindfulness-based lifestyle programme for adults with Parkinson's disease: protocol for a mixed methods, randomised two-group control study. *BMJ Open*, 3, 1-8.
- Alreck, P. L. & Settle, R. B. (2003). *The survey research handbook*. (3° Ed.). New York: McGraw-Hill.
- Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V. & Portillo, M. C. (2014). Living with Parkinson's disease in the community: improving assessments and interventions. *Primary Health Care*, 24 (10), 26-29.

- Ambrosio, L., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz de Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., Caparrós Civera, N. & Portillo, M. C., (En prensa). (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*.
- Andlin-Sobocki, P., Jönsson, B., Wittchen, H. U. & Olesen, J. (2005). Cost of disorders of the brain in Europe. *European Journal of Neurology*, 12 (1), 1-27.
- Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., Yount, S. E., McGregor, B. A., Arena, P. L., Harris, S. D., Price, A. A., & Carver, C. S. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 20, 20-32.
- Antonini, A., Barone, P., Marconi, R., Morgante, L., Zappulla, S., Pontieri, F. E., Ramat, S., Ceravolo, M. G., Meco, G., Cicarelli, G., Pederzoli, M., Manfredi, M., Ceravolo, R., Mucchiut, M., Volpe, G., Abbruzzese, G., Bottacchi, E., Bartolomei, L., Ciacci, G., Cannas, A., Randisi, M. G., Petrone, A., Baratti, M., Toni, V., Cossu, G., Del Dotto, P., Bentivoglio, A. R., Abrignani, M., Scala, R., Pennisi, F., Quatrone, R., Gaglio, R. M., Nicoletti, A., Perini, M., Avarello, T., Pisani, A., Scaglioni, A., Martinelli, P. E., Iemolo, F., Ferigo, L., Simone, P., Soliveri, P., Troianiello, B., Consoli, D., Mauro, A., Lopiano, L., Nastasi, G., Colosimo, C. (2012). The progression of non-motor symptoms in Parkinson's disease and their contribution to motor disability and quality of life. *Journal of Neurology*, 259 (12), 2621-31.
- Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., Vivar, C. G. (2012). *Investigación cualitativa: Manual para principiantes*. Pamplona: Ediciones Eunat S.A.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1991). *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*. London: Penguin Books.



- Ballard, E. L., Nash, F., Raiford, K. & Harrell, L. E. (1993). Recruitment of black elderly for clinical research studies of dementia: the CERAD experience. *Gerontologist*, 33(4), 561-5.
- Baum, A., Revenson T. A., Singer, J., editors. (2012). *Handbook of Health Psychology* (2° Ed.) New York: Taylor & Francis Group.
- Beck, M., Bryman, A. y Futing, L. (2004). *The Sage Encyclopedia of Social Science Research Methods*. New Delhi: SAGE Publications.
- Birgersson, A. M. B. & Edberg, A. (2004). Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*, 41 (6), 621-630.
- Bramley, N. & Eatough, V. (2005). The experience of living with Parkinson's disease: an interpretative phenomenological analysis case study. *Psychology and Health*, 20 (2), 223-235.
- Brod, M., Mendelsohn, G. A. & Roberts, B. (1998). Patients' experiences of Parkinson's disease. *Journal of Gerontology*, 53 (4), 213-222.
- Bryman, A. (2006). Paradigm peace and the implications for quality. *International Journal of Social Research Methodology*, 9, 111-126.
- Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., Leplège, A., Sullivan, M., Wood-Dauphinee, S., et al for the IQOLA Project Group. (1998). Translating Health Status Questionnaires and Evaluating Their Quality: The IQOLA Project Approach. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 913-923.
- Bunting-Perry, L. K. & Vernon, G. M. (2007). *Comprehensive Nursing Care for Parkinson's Disease*. New York: Springer Publishing Company.
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

- Byrne, B. M. (1998). *Structural equation modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS: basic concepts, applications, and programming*. Mahwah (New Jersey): Lawrence Erlbaum Associates.
- Caap-Ahlgren M., Lannerheim, L. & Dehlin O. (2002). Older Swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease. *Journal of Advances Nursing*, 39 (1), 87-95.
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 473-482.
- Campbell, N. C., Murray, E., Darbyshire, J., Emery, J., Farmer, A., Griffiths, F., Guthrie, B., Lester, H., Wilson, P. & Kinmonth, A. L. (2007). Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *British Medical Journal*, 334, 455-459.
- Canga, A., Vivar, C. G. & Naval, C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 34, 463-469.
- Carmines, E. G. & McIver, J. P. (1981). Analyzing Models with Unobserved Variables. In G.W. Bohrnstedt & E.F. Borgatta (Eds.), *Social Measurement: Current Issues*. Beverly Hills, CA: SAGE Publications.
- Carter, J. H., Stewart, B. J., Lyons, K. S. & Archbold, P. G. (2008). Do Motor and Nonmotor Symptoms in PD Patients Predict Caregiver Strain and Depression? *Movement Disorders*, 23 (9), 1211-1216.
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M. & Sanz Rubiales, A. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34 (1), 63-72.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.

- Carver, C. S., Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretical based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.
- Centro Cochrane Iberoamericano, traductores. *Manual Cochrane de Revisiones Sistemáticas de Intervenciones*. (2011). Barcelona: Centro Cochrane Iberoamericano. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: <http://www.cochrane.es/?q=es/node/269>
- Chrischilles, E. A., Rubenstein, L. M., Voelker, M. D., Wallace, R. B., & Rodnitzky, R. L. (2002). Linking clinical variables to health-related quality of life in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 8, 199-209.
- Cochran, W. G. (1977). *Sampling techniques*. (3° Ed.). New York: Wiley.
- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., Wagner, E. H. (2009). "Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium". *Health affairs*, 28 (1), 75-85.
- Comisión de las Comunidades Europeas. (2001). Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. *El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera*. Bruselas. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: [http://europa.eu/legislation\\_summaries/employment\\_and\\_social\\_policy/disability\\_and\\_old\\_age/c11310\\_es.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/employment_and_social_policy/disability_and_old_age/c11310_es.htm)
- Consejo Internacional de Enfermeras. (2010). *Servir a la comunidad y garantizar la calidad: las enfermeras en la vanguardia de los cuidados de las enfermedades crónicas*. Ginebra, Suiza.
- Cooper, C., Katona, C. & Livingston, G. (2008). Validity and Reliability of the Brief COPE in carers of People with dementia: The LASER-AD Study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 96 (11), 838-843.

- Corbin, J. M. & Strauss, A. (1991). A Nursing Model for chronic illness for management based upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5 (3), 155-174.
- Cormack, D. (2000). *The research process in nursing*. (4<sup>o</sup> Ed.). Oxford: Backwell Science.
- Corry, M., Clarke, M., While, A.E. & Lalor J. (2013). Developing complex interventions for nursing: a critical review of key guidelines. *Journal of Clinical Nursing*, 1-21.
- Crespo Hervas, M. D. & Ferre Navarrete, F. (1992). Versión española del Pais-SR: Un instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad. *Psiquis*, 13 (6-7), 260-267.
- Creswell J. W. (2003). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed method approaches*. London: SAGE Publications.
- Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. London: SAGE Publications.
- Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2<sup>o</sup> Ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Critical Appraisal Skills Programme (CASP), *Public Health Resource Unit, Institute of Health Science*, Oxford. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: <http://www.casp-uk.net/#!/casp-tools-checklists/c18f8>
- David, A. K., Deborah, A. K. & William, L. C. (2006). Chapter 7: Analyzing Mixed Independent variables. The Actor-Partner Interdependence Model. *Dyadic Data Analysis*, 144-184. New York: The Guilford Press.
- de Ridder, D., Geenen, R., Kuijper, R. & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*, 372, 246-255.

- de Souza-Talarico, J. N., Correa Chaves, E., Nitrini, R. & Caramelli, P. (2008). Stress and coping in older people with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 457-465.
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychosocial correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *The Clinical psychologist*, 29, 141-153.
- Departamento de Salud. Gobierno de Navarra. (2013). *Estrategia Navarra de Atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos*.
- Department of Health. (2004). *Improving chronic disease management*. London. [En línea]. Consultado: [30, Junio, 2015] Disponible en: [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4075213.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4075213.pdf)
- Department of Health (2005). *The National Service Framework for Long-term Conditions*. London. [En línea]. Consultado: [30, Junio, 2015] Disponible en: <https://www.gov.uk/government/publications/quality-standards-for-supporting-people-with-long-term-conditions>
- Derogatis, L. R. (1986). The Psychosocial adjustment to illness scale (PAIS). *Journal of Psychosomatic Research*, 30, 77-91.
- Derogatis, L. R. & Derogatis, M. F. (1990). *Administration, scoring & procedures Manual II. PAIS & PAIS-SR*. Clinical Psychometric Research, INC.
- Dowing, N. R., Williams, J. K., Leserman, A. L. & Paulsen, J. S. (2012). Couples' Coping in Prodromal Huntington Disease: A Mixed Methods Study. *Journal of Genetic Counseling*, 21, 662-670.
- Dumitrașcu, D. L & Stănculete, M. (2006). The effect of trimebutine on the psychosocial adjustment to illness in the irritable bowel syndrome. *Romanian Journal of Internal Medicine*, 44 (3), 273-280.

- Dyck, C. (2009). Who cares for the caregiver? *Parkinsonism and Related Disorders*, 15 (3), 118-121.
- Errea, J. M., Ara, J. R., Aibar, C. & de Pedro-Cuesta, J. (1999). Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Movement disorders*, 14 (4), 596-604.
- Escobar & Bonilla-Jiménez. (2009). *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 9 (1), 51-67. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: <http://issuu.com/universidadelbosque/docs/vol9/52>
- Fawcett J. (2000) *Analysis and Evaluation of Contemporary Nursing Knowledge: Nursing Models and Theories*. (1ª Ed.) Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Fleming, V., Tolson, D. & Schartau, E. (2004). Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's disease. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 515-524.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Freitas, M. C. & Mendes, M. M. R. (2007). Condición crónica de salud del adulto: análisis de concepto. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (4).
- Gage, H., Ting, S., Williams, P., Bryan, K., Kaye, J., Castleton, B., Trend, P., Wade, D. (2011). A comparison of specialist rehabilitation and care assistant support with specialist rehabilitation alone and usual care for people with Parkinson's living in the community: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 12, 250, 1-12.
- García-Goñi, M., Hernández-Quevedo, C., Nuño-Solinís, R. & Paolucci, F. (2011). *Pathways toward chronic-care focused healthcare systems: evidence from Spain*. The London School of Economics and Political Science.

- García-Ramos, R., López Valdés, E., Ballesteros L., de Jesús, S. & Mir, P. (2013). *Informe de la Fundación del cerebro sobre el impacto social de la Enfermedad de Parkinson en España*.
- Garnica Fernández, A. & García Ruiz-Espiga, P. (2009). *Enfermedad de Parkinson*. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología: Sociedad Española de Neurología: Elsevier.
- Gerrish, K. & Lacey, A. (2008). *Investigación en enfermería*. (5ª Ed.) Madrid: McGraw-Hill Interamericana.
- Gibb, A. (1997). Focus group. *Social Research Update*, 5 (2), 1-8. [En línea]. Consultado: [10, Septiembre, 2008] Disponible en: [sru.soc.surrey.ac.uk/SRU19.html](http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU19.html)
- Gilbar, O. & Harel, Y. (2000). Adjustment to Parkinson's disease by patients and their spouses. *Illness, crisis & loss*, 8, 47-59.
- Glasziou, P., Chalmers, I., Rawlins, M., McCulloch, P. (2007). When are randomised trials unnecessary? Picking signal from noise. *British medical journal*, 334 (7589), 349-351.
- Glozman, J. M., Bicheva, K. G. & Fedorova, N. V. (1998). Scale of Quality of Life of Care-Givers (SQLC). *Journal of Neurology*, 245 (1), 39-41.
- Greene, J. C. (2007). *Mixed methods in social inquiry*. San Francisco, CA: John Wiley & Sons.
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. D. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11, 255-274.
- Gregory, P., Morgan, K., & Lynall, A. (2012). Improving sleep management in people with Parkinson's. *British Journal of Community Nursing*, 17 (1), 14-20.

- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. London: Jossey-Bass Publishers.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). London: Thousand Oaks, CA, Sage.
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C. & Østergaard, K. (2010). From miracle to reconciliation: a hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1228-1236.
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C. & Østergaard, K. (2011). Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*, 67 (2), 408-417.
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C. & Østergaard, K. (2013). 'Being in it together': living with a partner receiving deep brain stimulation for advanced Parkinson's disease - a hermeneutic phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 69 (2), 338-347.
- Hagell, P. & Nilsson, M. H. (2009). The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): is it a unidimensional construct? *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 2 (4), 205-214.
- Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D. & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24 (7), 731-736.
- Hawranik, P. & Pangman, V. (2002). Recruitment of community-dwelling older adults for nursing research: a challenging process. *The Canadian journal of nursing research*, 33 (4), 171-84.



- Hempel, S., Norman, G., Golder, S., Aguilar-Ibáñez, R. & Eastwood, A. (2008). Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (3), 214-228.
- Hermanns, M. (2011). Weathering the storm: living with Parkinson's disease. *Journal of Christian Nursing*, 28 (2), 76-82.
- Hermanns, M., Deal, B. & Haas, B. (2012). Biopsychosocial and spiritual aspects of Parkinson's disease: an integrative review. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44 (4), 194-205.
- Hoehn, M. M. & Yahr, M. D. (1967). Escala de Hoehn y Yahr. Clasificación por estadios. *Neurology*, 17, 427-442.
- Houngaard, L., Pedersen, B & Wagner, L. (2011). The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease – an interview study of women's experiences of care decisions and self-management. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3, 504-512.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2008). *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y la Discapacidad. Madrid: Colección Estudios Serie Dependencia.
- Instituto Nacional de Estadística. (2012). *Proyecciones de población en España a largo plazo*. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft20%2Fp251&file=inebase&L=0>
- Instituto Nacional de Estadística. En colaboración con Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Encuesta Europea de Salud en España 2009: principales resultados*. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en:

[http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Principales\\_Resultados\\_Informe.pdf](http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Principales_Resultados_Informe.pdf)

International Test Commission. (2010). *International test commission guidelines for translating and adapting tests*. [En línea]. Consultado: [Noviembre, 2013] Disponible en: <http://www.intestcom.org>

Jalowiec, A. (1987). *Jalowiec Coping Scale* (revised). Unpublished Manuscript. Chicago: University of Illinois.

Johnson, R. B. & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: a research paradigm whose time has come. *Educational Researcher*, 33, 14-26.

Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J. & Turner, L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1 (2), 112-133.

Kang, X., Li, Z. & Nolan, M.T. (2011). Informal caregivers' experiences of caring for patients with chronic heart failure: systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26 (5), 386-394.

Kennedy, A., Rogers, A., Vassilev, I., Todorova, E., Roukova, P., Foss, C., Knutsen, I., Portillo, M. C., Mujika, A., Serrano-Gil, M., Lionis, C., Angelaki, A., Ratsika, N., Koetsenruijter, J., Wensing, M. (2014). Dynamics and nature of support in the personal networks of people with type 2 diabetes living in Europe: qualitative analysis of network properties. *Health expectations*, 13, 1-14.

Kenny D. A., Kashy D. A., Cook W. L., (2006). Analyzing Mixed Independent variables: The Actor-Partner Interdependence Model. In: Kenny D. A., Kashy D. A., Cook W. L. *Dyadic data analysis* (pp. 144-184). New York: The Guilford Press.

Kim, Y., Schulz, R. & Carver, C. S. (2007). Benefit Finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, 69, 283-291.

- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling* (2<sup>a</sup> Ed.). New York: Guilford Press.
- Knafo, R., Thombs, B. D., Jewett, L., Hudson, M., Wigley, F. & Haythornthwaite, J. A. (2009). (Not) talking about sex: a systematic comparison of sexual impairment in women with systemic sclerosis and other chronic disease samples. *Rheumatology*, 48 (10), 1300-1303.
- Koch, T., Jenkin, P., & Kralik, D. (2004). Chronic illness self-management: locating the "self". *Journal of Advanced Nursing*, 48, 484-492.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 146-154.
- Kralik, D., Brown, M. & Koch, T. (2001). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of advanced nursing*, 33 (5), 594-602.
- Kralik, D., Koch, T., Rice, K. & Howard, N. (2004) Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 259-267.
- Kralik, D., Visentin, K. & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 55 (3), 320-29.
- Lang, T. A. & Secic, M. (2006). *How to Report Statistics in Medicine: Annotated Guidelines for Authors, Editors, and Reviewers*. ACP Press.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leathem, C. S., Cupples, M. E., Byrne, M. C., O'Malley, M., Houlihan, A., Murphy, A. W. & Smith, S. M. (2009). Identifying strategies to maximise recruitment and retention of practices and patients in a multicentre randomised controlled trial of an intervention to optimise secondary prevention for coronary heart disease in primary care. *BMC Medical Research Methodology*, 9, 40.

- Lindlof, T. R. (1995). *Qualitative Communication Research Methods*. California: SAGE Publications.
- Lindskov, S., Westergren, A. & Hagell, P. (2007). A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing*, 16 (11), 368-376.
- Lorig, K. & Holman, H. R. (2003). Self-management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26 (1), 1-7.
- Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., Schradi, M., Bayés Rusiñol, A., Crespo, M., Prats, A., Viemerö, V., Lankinen, A., Ricci Bitti, P.E., Candini, L., Spliethoff-Kamminga, N., de Vreugd, J., Simons, G., Smith Pasqualini, M., Thompson, S.B.N., Taba. P., Krikmann, Ü. & Kanarik, E. (2007). Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Education and Counseling*, 65, 245-252.
- Maneesriwongul, W. & Dixon, J. (2004). Instrument translation process: a methods review. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 175-186.
- Manzano Santaella, A. (2010). El análisis del contexto local en un programa multidisciplinar (sanidad y servicios sociales) usando el enfoque de la Evaluación Realista. *e- valuación*, 10, 24- 28.
- Martínez-Martín, P. (1998). An introduction to the concept of "quality of life in Parkinson's Disease". *Journal of Neurology*, 245 (1), 2-6.
- Martínez-Martín, P. (1998). Versión española de la Escala de calidad de vida de cuidadores. *Movement disorders*, 13 (2), 63.
- Martínez-Martín, P., Benito-León, J., Alonso, F., Catalán, M. J., Pondal, M., Zamarbide, I., Tobías, A., & de Pedro, J. (2005). Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Springer*, 14 (2), 463-472.

- Martínez-Martín, P., Frades Payo, B. & The Grupo Centro for Study of Movement Disorders. (1998). Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. *Journal of Neurology*, 245 (1), 34-38.
- Martínez-Martín, P., Jeukens-Visser, M., Lyons, K. E., Rodriguez-Blazquez, C., Selai, C., Siderowf, A., Welsh, M., Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Stebbins, G. T., Goetz, C. G., Schragm A. (2011). Health-Related Quality-of-Life Scales in Parkinson's Disease: Critique and Recommendations. *Movement Disorders*, 26 (13), 2371-2380.
- Martínez-González, M. A., Sánchez-Villegas, A. & Faulin Fajardo, J. (2006). *Bioestadística Amigable*. (2º Ed.). Díaz de Santos, S.A, España.
- Mavandadi, S., Dobkin, R., Mamikonyan, E., Sayers, S., Have, T. T. & Weintraub, D.. (2014). Benefit Finding and Relationship Quality in Parkinson's Disease: A Pilot Dyadic Analysis of Husbands and Wives. *Journal of Family Psychology*, 28 (5), 728-734.
- McDowell, I. & Newell, C. (1987). *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. New York: Oxford University Press.
- McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W.G., Waldron, M., Cochrane, B. & Chambers, H. (2010). Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25 (2), 177-182.
- McQuillen, A. D., Licht, M. H. & Licht, B. G. (2003). Contributions of disease severity and perceptions of primary and secondary control to the prediction of psychosocial adjustment to Parkinson's disease. *Health Psychology*, 22, 504-12.
- Michael J Fox Foundation. (2011). Clinical trials recruitment best practices manual. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: [www.michaeljfox.org/research/trial.htm](http://www.michaeljfox.org/research/trial.htm)
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An Expanded Sourcebook*. (2º Ed.) London: SAGE Publications.

- Miles, M. B., Huberman, A. M, & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis. A methods sourcebook*. (3º Ed.). United States of America: SAGE Publications.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Las dimensiones subjetivas del envejecimiento* [Subjective dimensions in aging], (1º Ed.). San Sebastián: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J, Altman, D. G. & The Prisma Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Annual Internal Medicine*, 151, 264-269.
- Mohr, D. C., Dick, L. P., Russo, D., Pinn, J., Boudewyn, A. C., Likosky, W. & Goodkin, D. E. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18, 376-382.
- Montgomery, E. B., Lieberman, A., Singh, G. Fries, J. F. & The remaining members of the PROPATH Advisory Board. (1994). Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's Disease: a Randomized Controlled Trial. *The American Journal of Medicine*, 97, 429-435.
- Morse, J. M. & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. (2ª Ed.) Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Mshana, G., Dotchin, C. L. & Walker, R. W. (2011). "We call it shaking illness": perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health*, 11, 219.
- Mulligan, H., Arps, G., Bancroft, N., Mountfort, R. & Polkinghorne, A. (2011). Living Well with Parkinson's: Evaluation of a programme to

promote self-management. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3, 222-233.

Nelson, N., Wong, D., Lai, E. (2011). A self-management program for veterans and spouses living with Parkinson's disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic illness*, 3, 496-503.

Newbould, J., Taylor, D. & Bury, M. (2006). Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence. *Chronic Illness*, 2, 249-261.

Nuño-Solinís, R., Fernández-Cano, P., Mira-Solves, J. J., Toro-Polanco, N., Contel, J. C., Guilabert Mora, M. & Solas, O. (2013). Desarrollo de IEMAC, un Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad. *Gaceta Sanitaria*, 27 (2), 128-134.

O'Connor, E.J. & McCabe, M.P. (2011). Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: a longitudinal study. *Quality of Life Research*, 20, 703-711.

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). (2011). Documento de Consenso Atención al paciente con enfermedades crónicas. Sevilla: MERGABLUM. Edición y Comunicación, S.L. Consultado en: <https://www.semfyec.es/es/biblioteca/virtual/detalle/Declaracion+de+Sevilla.+Cronicos/>

Pakenham, K. I., & Cox, S. (2009). The dimensional structure of benefit finding in multiple sclerosis and relations with positive and negative adjustment: A longitudinal study. *Psychology and Health*, 24 (4), 373-393.

Pakenhman, K. I. (2005). The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: Associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disability and Rehabilitation*, 27 (17), 985-997.

- Parahoo, K. (2006). *Nursing Research. Principles, Process and Issues*. (2° Ed.). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Parkinson's Disease Society, United Kingdom. *Everyday life with Parkinson's*. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: <http://www.parkinsons.org.uk/content/everyday-life-parkinsons>
- Paul, C. L., Carey, M. L., Sanson-Fisher, R. W., Houlcroft, L., E. & Turon, H. E. (2013). The impact of web-based approaches on psychosocial health in chronic physical and mental health conditions. *Health education research*, 28 (3), 450-471.
- Pawson, R. & Tilley, N. (2004). *Realistic Evaluation*. London: SAGE Publications.
- Peduzzi, P., Concato, J., Kemper, E., Holford, T. R. & Feinstein, A. R. (1996). A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 1373-1379.
- Perczek, R., Carver, C. S., & Price, A. A. (2000). Coping, mood and aspects of personality in Spanish translation and evidence of convergence with English versions. *Journal of Personality Assessment*, 74, 63-87.
- Peters, M., Fitzpatrick, R., Doll, H., Playford, D. & Jenkinson, C. (2011). Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life? *Parkinsonism and Related Disorders*, 17, 348-352.
- Peto, V., Jenkinson, C., Fitzpatrick, R. & Greenhall, R. (1995). The Development and Validation of a Short Measure of Functioning and Well Being for Individuals with Parkinson's Disease. *Quality of Life Research*, 4 (3), 241-248.
- Pfeiffer, R. F., Wszolek, Z. K. & Ebadi, M., (2013). *Parkinson's disease, second edition*. (pp.1206). Boca Raton, United States of America: CRC Press.



- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 61B (1), 33-45.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research*. (7º Ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F. & Hungler, B. P. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud*. (6ª Ed.) México: McGraw-Hill Interamericana.
- Portillo, M. C., Senosiain García, J. M., Arantzamendi Solabarieta, M. A., Zaragoza Salcedo, A., Navarta Sánchez, M. V., Díaz de Cerio Ayesa, S., Riverol Fernández, M., Martínez Vila, E., Luquin Piudo, M. R., Ursúa Sesma, M. E., & Corchón Arreche, S. (2012). Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la Enfermedad de Parkinson: Resultados preliminares de la Fase I. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 36, 31-38.
- Prieto, M. A. & March, J. C. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria*, 29 (6), 366-373.
- Real Academia Española (2012). *Diccionario de la lengua Española* (22ª ed.). [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en: <http://www.rae.es/>
- Ridda, I., MacIntyre, C. R, Lindley, R.I. & Tan, T. C. (2010). Difficulties in recruiting older people in clinical trials: an examination of barriers and solutions. *Vaccine*, 28 (4), 901-906.
- Rodrigue, J. R., Kanasky Jr W. F., Jackson, S. I., & Perri, M. G. (2000). The psychosocial adjustment to illness scale self-report: factor structure and item stability. *Psychological Assessment*, 12 (4), 409-413.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Advances in Nursing Science*, 8 (3), 27-37.

- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods: Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing and Health*, 23, 246-255.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods: Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health*, 23, 334-340.
- Schipper, K., Dauwerse, L., Hendriks, A., Leedekerken, J. W. & Abma, T. A. (2014). Living with Parkinson's disease: Priorities for research suggested by patients. *Parkinsonism and Related Disorders*, 20 (8), 862-866.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism & Related Disorders*, 12, 35-41.
- Serrano, D., Santo Tomás, M., Garrido, M. & Fernández, C. (2003). *Enfermería Fundamental*. Masson.
- Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62, 1153-1166.
- Sidani, S., Doran D. M., Mitchell, P. H. (2004). A Theory-Driven approach to evaluating quality of nursing care. *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (1), 60-65.
- Simons, G., Thompson, S. B. N. & Smith Pasqualini, M. C. (2006). An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism and Related Disorders*, 12, 478-485.
- Smolen, D. M., & Topp, R. (1998). Coping methods of patients with inflammatory bowel disease and prediction of perceived health, functional status, and well-being. *Gastroenterology Nursing*, 21, 112-128.

- Sociedad Española de Neurología (2002). *Plan Estratégico Nacional para el tratamiento integral de las enfermedades neurológicas*. Barcelona: Ibáñez & Plaza Asociados S.L.
- Soh, S. E., McGinley, J. L., Watts, J., Iansek, R., Murphy, A. T., Menz, H. B., Huxham, F. & Morris, M. E. (2013). Determinants of health-related quality of life in people with Parkinson's disease: a path analysis. *Quality of Life Research*, 22, 1543-1553.
- Soh, S. E., Morris, M. E., & McGinley, J. L. (2011). Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism & Related Disorders*, 17, 1-9.
- Speer, D. C. (1993). Predicting Parkinson's disease patient and caregiver adjustment: Preliminary findings. *Behaviour, Health and Aging*, 3 (3), 139-145.
- Spencer, S. M., Lehman, J. M., Wynings, C., Arena, P., Carver, C. S., Antoni, M. H., Derhagopian, R. P., Ironson, G., & Love, N. (1999). Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multi-ethnic sample of early stage patients. *Health Psychology*, 18, 159-169.
- Stanley-Hermanns, M., & Engebretson, J. (2010). Sailing the stormy seas: the illness experience of persons with Parkinson's Disease. *The Qualitative Report*, 15 (2), 340-369.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A. & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
- Stanton, Luecken, Mackinnon & Thompson (2013). Mechanisms in Psychosocial Interventions for Adults Living With Cancer: Opportunity for Integration of Theory, Research, and Practice. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 81 (2), 318-335.

- Steiner, D. L. & Norman, G. R. (2008). *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use*. (4<sup>o</sup> Ed.) Oxford: Oxford University Press.
- Sunvisson, H., Ekman, S. L., Hagberg, H. & Lökk, J. (2001). An education programme for individuals with Parkinson's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 311-317.
- Suzukamo, Y., Ohbu, S., Kondo, T., Kohmoto, J. & Fukuhara, S. (2006). Psychosocial adjustment has a greater effect on health-related quality of life than on severity of disease in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21, 761-66.
- Tafoya Ramos, S. A. (2006). *Confiabilidad y validez de la escala de adaptación psicosocial a la enfermedad en pacientes con enfermedad respiratoria crónica*. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Tan, S. B., Williams, A. F. & Morris, M. E. (2012). Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2235-2246.
- Tan, S., Williams, A. F., Kelly, D. (2014). Effectiveness of multidisciplinary interventions to improve the quality of life for people with Parkinson's disease: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 166-174.
- Tanji, H., Anderson, K. E., Gruber-Baldini, A. L., Fishman, P. S., Reich, S. G., Weiner, W.J. & Shulman, L.M. (2008). Mutuality of the Marital Relationship in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 23, (13), 1843-1849.
- Telford, K., Kralik, D. & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (4), 457-464.

- The Joanna Briggs Institute. (2011). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual: 2011 edition*. The Joanna Briggs Institute.
- The Joanna Briggs Institute. (2014). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual: 2014 edition*. The Joanna Briggs Institute.
- Thomas, S. & Sweetnam, C. (2002). Parkinson's disease. Caring for the carers. *Primary Health Care*, 12, 27-31.
- Thorne, S. E. (1999). The science of meaning in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 397-404.
- Thorne, S. E. & Paterson, B. L. (2000). Two decades of insider research: what we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research*, 18, 3-25.
- Tickle-Degnen, L., Ellis, T., Saint-Hilaire, M. H., Thomas, C. A., & Wagenaar, R. C. (2010). Self-management rehabilitation and health-related quality of life in Parkinson's Disease: A randomized controlled trial. *Movement Disorders*, 25 (2), 194-204.
- Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2004). Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer. *Health Psychology*, 23, 16-23.
- Trend, P., Kaye, J., Gage, H., Owen, C. & Wade, D. (2002). Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clinical Rehabilitation*, 16, 717-725.
- Van der Eijk, M., Faber, M. J., Shamma, S. A., Munneke, M. & Bloem, B. R. (2011) Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 17, 360-64.
- Van der Marck, M. A., Kalf, J. G., Sturkenboom, I. H., Nijkrake, M. J., Munneke, M. & Bloem B. R. (2009). Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 15 (3), 219-223.

- Wagner, E.H., Austin, B.T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J. & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*, 20 (6), 64-78.
- Wellard, S. (1998). Constructions of chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 49-55.
- Welsh, M. D., Dorflinger, E., Chernik. & Waters, C. (2000). Illness impact and adjustment to Parkinson's Disease: before and after treatment with Tolcapone. *Movement Disorders*, 15 (3), 497-502.
- Whitney, C. M. (2004). Maintaining the square: how older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives. *Journal of Gerontological Nursing*, 30 (1), 28-35.
- Wirdefeldt, K., Adami, H-O., Cole, P., Trichopoulos, D., & Mandel, J. (2011). Epidemiology and etiology of Parkinson's disease: a review of the evidence. *European Journal of Epidemiology*, 26, S1-S58.
- World Health Organization. (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en:  
[http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc\\_ch1.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc_ch1.pdf)
- World Health Organization. (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. [En línea]. Consultado: [07, Junio, 2015] Disponible en:  
[http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/full\\_report.pdf](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf)
- World Health Organization. (2008). Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Commission on Social Determinants of Health - final report. WHO. Geneva. [En línea]. Disponible en:  
[http://www.who.int/social\\_determinants/thecommission/finalreport/en/](http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/)

- Wressle, E., Engstrand, C., & Granérus, A. K. (2007). Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspectives on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, 131-139.
- Wright, S. J. & Kirby, A. (1999). Deconstructing conceptualizations of "adjustment" to chronic illness. *Journal of Health Psychology*, 4 (2), 259-272.
- Zaragoza Salcedo, A., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz de Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M.E., et al. (2014). Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 37, 69-80.

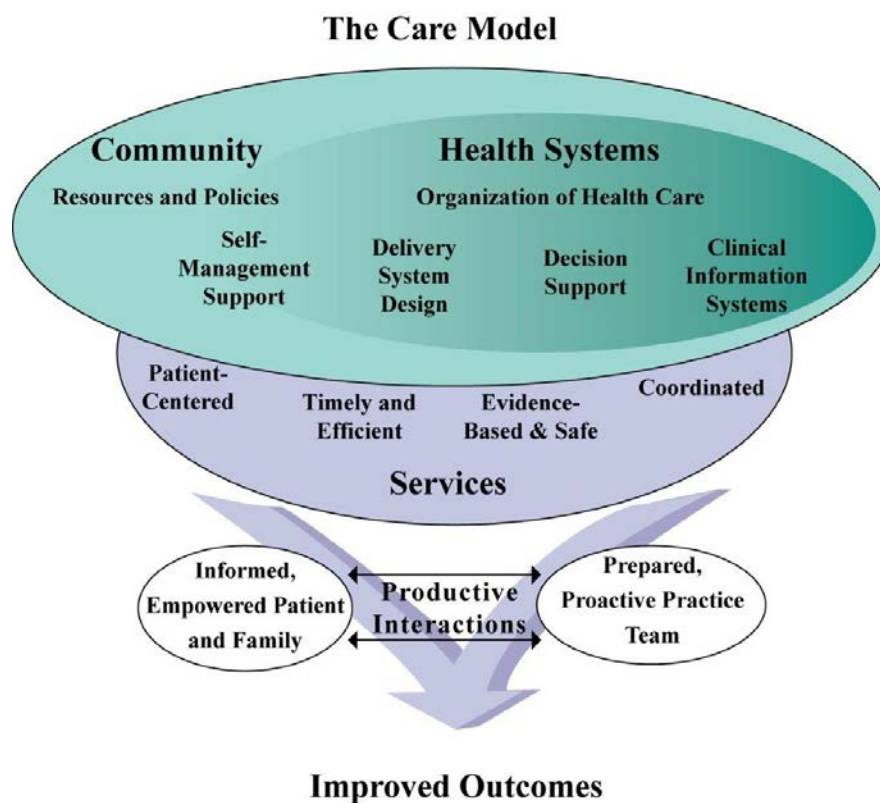




## **ANEXOS**



Anexo 1.1. Modelo de Atención a Crónicos (MacColl Center, 2002).



© 2002 The MacColl Center for HealthCare Innovation, Group Health Research Institute

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas.

**Historia de búsqueda de PUBMED**

Search	Query	Items found
#41	Search (((((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management))) AND (((Intervention*) OR Program*) OR Activit*) OR Educati*))	<a href="#">3264</a>
#40	Search (((((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management))) AND (((Intervention*) OR Program*) OR Activit*) OR Educati*)) Filters:Publication date from 2002/01/01 to 2015/12/31; Humans; English; Spanish; Adult: 19+ years	<a href="#">1366</a>
#33	Search ((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management)	<a href="#">8529</a>
#39	Search ((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management) Filters: Publication date from 2002/01/01 to 2015/12/31; Humans; English; Spanish; Adult: 19+ years	<a href="#">3175</a>
#38	Search ((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management) Filters: Publication date from 2002/01/01 to 2015/12/31; Humans; English; Spanish	<a href="#">4592</a>

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historia de búsqueda de PUBMED**

Search	Query	Items found
#37	Search ((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management) Filters: Publication date from 2002/01/01 to 2015/12/31; Humans; English	<a href="#">4510</a>
#36	Search ((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management) Filters: Publication date from 2002/01/01 to 2015/12/31; Humans	<a href="#">4985</a>
#35	Search ((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management) Filters: Publication date from 2002/01/01 to 2015/12/31	<a href="#">6068</a>
#34	Search (((Parkins*) AND (((((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*)) AND (((((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management))) AND (((Intervention*) OR Program*) OR Activit*) OR Educati*)	<a href="#">3264</a>
#32	Search (((Intervention*) OR Program*) OR Activit*) OR Educati*	<a href="#">4400917</a>
#31	Search Educati*	<a href="#">891638</a>
#30	Search Activit*	<a href="#">2502260</a>
#29	Search Program*	<a href="#">903587</a>
#28	Search Intervention*	<a href="#">650118</a>

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historia de búsqueda de PUBMED**

Search	Query	Items found
#27	Search (((((((((Living with) OR Lived experience) OR Life experience) OR Experience*) OR Adjustment) OR Adaptation) OR Acceptance) OR Integration) OR Psychosocial adaptation) OR Transition) OR Coping) OR Self-care) OR Self-management	<a href="#">2627923</a>
#26	Search Self-management	<a href="#">145683</a>
#25	Search Self-care	<a href="#">126637</a>
#24	Search Coping	<a href="#">125322</a>
#23	Search Transition	<a href="#">216640</a>
#22	Search Psychosocial adaptation	<a href="#">8354</a>
#21	Search Integration	<a href="#">120668</a>
#20	Search Acceptance	<a href="#">76856</a>
#19	Search Adaptation	<a href="#">245424</a>
#18	Search Adjustment	<a href="#">227806</a>
#17	Search Experience*	<a href="#">745461</a>
#16	Search Life experience	<a href="#">67667</a>
#15	Search Lived experience	<a href="#">3765</a>
#14	Search Living with	<a href="#">1235821</a>
#13	Search (((((((((Patient) OR Outpatient) OR Client) OR Famil*) OR Informal caregiver*) OR Partner*) OR Relative*) OR Spouse*) OR Carer*) OR Lay car*) OR Caregiver*	<a href="#">6238531</a>
#12	Search Caregiver*	<a href="#">45319</a>
#11	Search Lay car*	<a href="#">160</a>

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historia de búsqueda de PUBMED**

Search	Query	Items found
#10	Search Carer*	<a href="#">9538</a>
#9	Search Spouse*	<a href="#">23545</a>
#8	Search Relative*	<a href="#">1034296</a>
#7	Search Partner*	<a href="#">141323</a>
#6	Search Informal caregiver*	<a href="#">1382</a>
#5	Search Famil*	<a href="#">305295</a>
#4	Search Client	<a href="#">4226536</a>
#3	Search Outpatient	<a href="#">133870</a>
#2	Search Patient	<a href="#">5135893</a>
#1	Search Parkins*	<a href="#">96451</a>

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historia de búsqueda de CINAHL**



Friday, April 03, 2015 7:07:32 AM

#	Consulta	Limitadores y ampliadores	Último acceso realizado a través de	Resultados
S36	S32 AND S33	Limitadores - Fecha de publicación: 20020101-20151231; Humano; Idioma: English, Spanish; Grupos de edad: All Adult Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Ease de datos - CINAHL with Full Text	112
S35	S1 AND S30 AND S31	Limitadores - Fecha de publicación: 20020101-20151231; Humano; Idioma: English, Spanish; Grupos de edad: All Adult Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Ease de datos - CINAHL with Full Text	188
S34	S32 AND S33	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Ease de datos - CINAHL with Full Text	270
S33	S1 AND S30 AND S31	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Ease de datos - CINAHL with Full Text	496
S32	S26 OR S27 OR S28 OR S29	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Ease de datos - CINAHL with Full Text	763,555
S31	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Ease de datos - CINAHL with Full Text	317,634



**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historia de búsqueda de CINAHL**

S30	S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	697,865
S29	Educati*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	394,834
S28	Activit*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	139,956
S27	Program*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	241,423
S26	Intervention*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	172,843
S25	Self-management	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	5,054
S24	Self-care	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	23,612
S23	Coping	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	28,298
S22	Transition	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	13,652
S21	Psychosocial adaptation	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	252
S20	Integration	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	15,158

**Anexo 2.1. Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).**

**Historia de búsqueda de CINAHL**

S19	Acceptance	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	9,099
S18	Adaptation	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	24,467
S17	Adjustment	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	22,367
S16	Experience*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	169,495
S15	Life experience	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	2,256
S14	Lived experience	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	2,506
S13	Living with	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	65,964
S12	Caregiver*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	31,955
S11	Lay car*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	417
S10	Carer*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	7,282
S9	Spouse*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	7,880

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historia de búsqueda de CINAHL**

S8	Relative*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	84,313
S7	Partner*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	36,301
S6	Informal caregiver*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	982
S5	Famil*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	170,335
S4	Client	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	14,988
S3	Outpatient	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	20,848
S2	Patient	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	448,049
S1	Parkins*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - CINAHL with Full Text	9,525

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historial de búsqueda de PsycINFO**

Friday, April 03, 2015 7:56:50 AM

#	Consulta	Limitadores y ampliadores	Último acceso realizado a través de	Resultados
S36	S32 AND S33	Limitadores - Fecha de publicación: 20020101-20151231; Idioma: English, Spanish; Grupos de edad: Adulthood (18 yrs & older); Grupo de población: Human Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	493
S35	S1 AND S13 AND S27	Limitadores - Fecha de publicación: 20020101-20151231; Idioma: English, Spanish; Grupos de edad: Adulthood (18 yrs & older); Grupo de población: Human Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	1,117
S34	S32 AND S33	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	901
S33	S1 AND S13 AND S27	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	2,150
S32	S28 OR S29 OR S30 OR S31	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	1,337,320
S31	Educati*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	691,207
S30	Activit*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	343,017

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historial de búsqueda de PsycINFO**

			Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	
S29	Program*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	441,324
S28	Intervention*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	283,565
S27	S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	854,240
S26	Self-management	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	7,444
S25	Self-care	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	8,335
S24	Coping	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	67,519
S23	Transition	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	45,645
S22	Psychosocial adaptation	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	747
S21	Integration	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	71,677
S20	Acceptance	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	39,724

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historial de búsqueda de PsycINFO**

S19	Adaptation	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	58,506
S18	Adjustment	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	125,749
S17	Experience*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	481,685
S16	Life experience	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	34,991
S15	Lived experience	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	7,778
S14	Living with	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	96,490
S13	S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	1,217,495
S12	Caregiver*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	38,237
S11	Lay car*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	445
S10	Carer*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	6,949

**Anexo 2.1.** Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

**Historial de búsqueda de PsycINFO**

S9	Spouse*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	21,680
S8	Relative*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	218,803
S7	Partner*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	82,780
S6	Informal caregiver*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	1,271
S5	Famil*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	413,875
S4	Client	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	122,085
S3	Outpatient	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	47,785
S2	Patient	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	569,678
S1	Parkins*	Modos de búsqueda - Booleano/Frase	Interfaz - EBSCOhost Research Databases Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - PsycINFO	24,984

Anexo 2.1. Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

Historia de búsqueda de COCHRANE Library



Search	Search Manager	Medical Terms (MeSH)
To search an exact word(s) use quotation marks, e.g. "hospital" finds hospital; hospital (no quotation marks) finds hospital and hospitals; pay finds paid, pays, paying, payed,		
<a href="#">Add to top</a> <span style="float: right;">Vi</span>		
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #1	<input type="text" value="Parkins*"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="5140"/>
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #2	<input type="text" value="Patient"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="165609"/>
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #3	<input type="text" value="Outpatient"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="16302"/>
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #4	<input type="text" value="Client"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="1655"/>
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #5	<input type="text" value="Famil*"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="25404"/>
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #6	<input type="text" value="Informal caregiver*"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="372"/>
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #7	<input type="text" value="Partner*"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="6079"/>
<input type="button" value="−"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="+"/> #8	<input type="text" value="Relative*"/>	<input type="button" value="111"/> <input type="text" value="55872"/>



Anexo 2.1. Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

Historia de búsqueda de COCHRANE Library

−	Edit	+	#9	Spouse*	111	1084
−	Edit	+	#10	Carer*	111	2210
−	Edit	+	#11	Lay car*	111	987
−	Edit	+	#12	Caregiver*	111	5195
−	Edit	+	#13	#2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8 or #9 or #10 or #11 or #12	111	227366
−	Edit	+	#14	Living with	111	13055
−	Edit	+	#15	Lived experience	111	330
−	Edit	+	#16	Life experience	111	5461
−	Edit	+	#17	Experience*	111	49606
−	Edit	+	#18	Adjustment	111	11303
−	Edit	+	#19	Adaptation	111	8367
−	Edit	+	#20	Acceptance	111	6287
−	Edit	+	#21	Integration	111	2275
−	Edit	+	#22	Psychosocial adaptation	111	761

Anexo 2.1. Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

Historia de búsqueda de COCHRANE Library

−	Edit	+	#23	Transition	111	3097
−	Edit	+	#24	Coping	111	3953
−	Edit	+	#25	Self-care	111	4795
−	Edit	+	#26	Self-management	111	2790
−	Edit	+	#27	#14 or #15 or #16 or #17 or #18 or #19 or #20 or #21 or #22 or #23 or #24 or #25 or #26	111	89236
−	Edit	+	#28	#1 and #13 and #27	111	730
−	Edit	+	#29	Intervention*	111	129013
−	Edit	+	#30	Program*	111	63915
−	Edit	+	#31	Activit*	111	77267
−	Edit	+	#32	Educati*	111	44301
−	Edit	+	#33	#29 or #30 or #31 or #32	111	227700
−	Edit	+	#34	#28 and #33	111	620
−	Edit	+	#35	#28 and #33 Publication Year from 2002 to 2015	111	546
−	Edit	+	#36	#1 and #13 and #27 Publication Year from 2002 to 2015	111	628

Anexo 2.1. Historial de búsqueda de las bases de datos electrónicas (Continuación).

Historial de búsqueda de WEB OF SCIENCE

# 38	6	#27 AND #13 AND #1 AND Idioma: (Spanish) Indices=SSCI Período de tiempo=2002-2015
# 37	943	#27 AND #13 AND #1 AND Idioma: (English) Indices=SSCI Período de tiempo=2002-2015
# 36	424	#33 AND #28) AND Idioma: (English) Indices=SSCI Período de tiempo=2002-2015
# 35	5	#33 AND #28) AND Idioma: (Spanish) Indices=SSCI Período de tiempo=2002-2015
# 34	543	#33 AND #28 Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 33	920.901	#32 OR #31 OR #30 OR #29 Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 32	366.525	Tema: (Educati*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 31	240.080	Tema: (Activit*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 30	299.450	Tema: (Program*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 29	230.385	Tema: (Intervention*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 28	1.277	#27 AND #13 AND #1 Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 27	671.557	#26 OR #25 OR #24 OR #23 OR #22 OR #21 OR #20 OR #19 OR #18 OR #17 OR #16 OR #15 OR #14 Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 26	8.300	Tema: (Self-management) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 25	6.554	Tema: (Self-care) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 24	50.461	Tema: (Coping) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 23	68.146	Tema: (Transition) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 22	1.866	Tema: (Psychosocial adaptation) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 21	77.931	Tema: (Integration) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 20	30.008	Tema: (Acceptance) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 19	43.731	Tema: (Adaptation) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 18	74.165	Tema: (Adjustment) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 17	325.628	Tema: (Experience*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 16	58.682	Tema: (Life experience) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años

# 15	30.419	Tema: (Lived experience) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 14	98.573	Tema: (Living with) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 13	882.686	#12 OR #11 OR #10 OR #9 OR #8 OR #7 OR #6 OR #5 OR #4 OR #3 OR #2 Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 12	28.466	Tema: (Caregiver*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 11	5.745	Tema: (Lay car*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 10	6.751	Tema: (Carer*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 9	12.059	Tema: (Spouse*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 8	189.579	Tema: (Relative*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 7	77.761	Tema: (Partner*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 6	2.587	Tema: (Informal caregiver*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 5	267.328	Tema: (Famil*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 4	39.530	Tema: (Client) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 3	36.215	Tema: (Outpatient) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 2	396.714	Tema: (Patient) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años
# 1	12.042	Tema: (Parkins*) Indices=SSCI Período de tiempo=Todos los años



**Anexo 2.2.** Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica (Continuación).

**1) Estudios experimentales y cuasi-experimentales** (valoración metodológica siguiendo las recomendaciones del documento CONSORT y TREND).

<b>Autor/es (año)</b>	<b>1. Título y resumen</b>	<b>2. Antecedentes</b>	<b>3. Participantes</b>	<b>4. Intervenciones</b>	<b>5. Objetivos</b>	<b>6. Resultados</b>	<b>7. Tamaño muestral</b>	<b>8. Método de asignación</b>	<b>9. Enmascaramiento</b>	<b>10. Unidad de análisis</b>	<b>11. Métodos estadísticos</b>	<b>12. Flujo de participantes</b>	<b>13. Reclutamiento</b>	<b>14. Datos en el inicio</b>	<b>15. Datos de equivalencia</b>	<b>16. Números analizados</b>	<b>17. Resultados/estimación</b>	<b>18. Análisis secundarios</b>	<b>19. Eventos adversos</b>	<b>20. Interpretación</b>	<b>21. Generabilidad</b>	<b>22. Evidencia general</b>
Macht et al. (2007)	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Montgomer y et al. (1994)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Mulligan et al. (2011)	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*
Nelson et al. (2011)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Simons et al. (2006)	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

**Anexo 2.2.** Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica (Continuación).

**1) Estudios experimentales y cuasi-experimentales** (valoración metodológica siguiendo las recomendaciones del documento CONSORT y TREND).

<b>Autor/es (año)</b>	<b>1. Título y resumen</b>	<b>2. Antecedentes</b>	<b>3. Participantes</b>	<b>4. Intervenciones</b>	<b>5. Objetivos</b>	<b>6. Resultados</b>	<b>7. Tamaño muestral</b>	<b>8. Método de asignación</b>	<b>9. Enmascaramiento</b>	<b>10. Unidad de análisis</b>	<b>11. Métodos estadísticos</b>	<b>12. Flujo de participantes</b>	<b>13. Reclutamiento</b>	<b>14. Datos en el inicio</b>	<b>15. Datos de equivalencia</b>	<b>16. Números analizados</b>	<b>17. Resultados/estimación</b>	<b>18. Análisis secundarios</b>	<b>19. Eventos adversos</b>	<b>20. Interpretación</b>	<b>21. Generabilidad</b>	<b>22. Evidencia general</b>
Sunvisson et al.(2001)	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Tickle-Degnen et al. (2010)	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Trend et al. (2002)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*

**Anexo 2.2.** Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica (Continuación).

**2) Estudios cuantitativos transversales** (valoración metodológica siguiendo las recomendaciones del documento CASP).

Autor/es (año)	1. Definición de los objetivos del estudio	2. Metodología cuantitativa	3. Diseño de investigación	4. Reclutamiento	5. Tamaño muestral	6. Recogida de datos	7. Análisis estadísticos	8. Resultados del estudio	9. Limitaciones	10. Consideraciones éticas
Brod et al. (1998)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Gilbar & Harel (2000)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
McQuillen et al. (2003)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Schrag et al. (2006)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Suzukamo et al. (2006)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Tanji et al. (2008)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

**Anexo 2.2.** Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica (Continuación).

**3) Estudios cualitativos** (valoración metodológica siguiendo las recomendaciones del documento CASP).

<b>Autor/es (año)</b>	<b>1. Definición de los objetivos del estudio</b>	<b>2. Metodología cualitativa</b>	<b>3. Diseño de investigación</b>	<b>4. Estrategia de reclutamiento</b>	<b>5. Recogida de datos</b>	<b>6. Relación con participantes</b>	<b>7. Consideraciones éticas</b>	<b>8. Análisis de datos</b>	<b>9. Resultados del estudio</b>	<b>10. Contribución del estudio</b>
Abendroth et al. (2012)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Bigersson & Edberg (2004)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Bramley & Eatough (2005)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Caap-Ahlgren et al. (2002)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Fleming et al. (2004)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Haahr et al. (2010)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Haahr et al. (2011)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Haahr et al. (2013)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*



**Anexo 2.2.** Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica (Continuación).

**3) Estudios cualitativos** (valoración metodológica siguiendo las recomendaciones del documento CASP).

<b>Autor/es (año)</b>	<b>1. Definición de los objetivos del estudio</b>	<b>2. Metodología cualitativa</b>	<b>3. Diseño de investigación</b>	<b>4. Estrategia de reclutamiento</b>	<b>5. Recogida de datos</b>	<b>6. Relación con participantes</b>	<b>7. Consideraciones éticas</b>	<b>8. Análisis de datos</b>	<b>9. Resultados del estudio</b>	<b>10. Contribución del estudio</b>
Hasson et al. (2010)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Hermanns (2011)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Mshana et al. (2011)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
McLaughlin et al. (2010)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Portillo et al. (2012)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Stanley-Hermanns, & Engebretson (2010)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Tan et al. (2012)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Whitney (2004)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

**Anexo 2.2.** Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica (Continuación).

**3) Estudios cualitativos** (valoración metodológica siguiendo las recomendaciones del documento CASP).

Autor/es (año)	1. Definición de los objetivos del estudio	2. Metodología cualitativa	3. Diseño de investigación	4. Estrategia de reclutamiento	5. Recogida de datos	6. Relación con participantes	7. Consideraciones éticas	8. Análisis de datos	9. Resultados del estudio	10. Contribución del estudio
Wressle et al. (2007)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Zaragoza et al. (2014)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

**Anexo 2.2.** Crítica metodológica de los artículos incluidos en la revisión bibliográfica (Continuación).

**4) Revisiones de la literatura** (valoración metodológica siguiendo las recomendaciones del documento CASP).

<b>Autor/es (año)</b>	<b>1. Pregunta de revisión focalizada y clara</b>	<b>2. Tipo de artículos correcto</b>	<b>3. Búsqueda de artículos relevantes</b>	<b>4. Valoración calidad de los artículos</b>	<b>5. Síntesis de los resultados</b>	<b>6. Presentación resultados</b>	<b>7. Precisión de los resultados</b>	<b>8. Aplicabilidad de resultados</b>	<b>9. Resultados relevantes considerados</b>	<b>10. Beneficios vs. Daños y costes</b>
Ambrosio et al. (2014)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Hempel et al. (2008)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Hermanns, Deal & Haas (2012)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Tan et al. (2014)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson.

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
Abendroth, Lutz & Young (2012) USA	Comprender las experiencias familiares en el cuidado de sus familiares con EP, y los factores que influyen en la decisión de institucionalizar a la persona con EP	<p><b>Diseño:</b> Teoría fundamentada</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas semi-estructuradas y de final abierto</p> <p><b>Análisis</b> dimensional y comparativo constante</p> <p><b>Muestra:</b> 20 familiares cuidadores (17 mujeres)                      Relación con su familiar con EP: 14 esposas, 3 esposos, 3 hijas                      Años desde el diagnóstico: entre 3 y 23 años</p>	<p>La tensión del cuidador era un riesgo para la institucionalización prematura de la persona con EP y aumentaba debido al aumento de la carga del cuidador y al aumento de la severidad de la enfermedad.</p> <p>Desarrollo un modelo sobre la experiencia del cuidador informal y la decisión de institucionalizar al paciente</p> <p>Preocupaciones sobre seguridad, caídas de mucha severidad, el manejo de los cambios en la salud, y una disminución del apoyo influenciaban la decisión del cuidador informal de institucionalizar a su familiar con EP.</p> <p>Es necesario mejorar la comunicación entre profesionales y cuidadores informales, realizar una valoración formal del cuidador, una mayor coordinación del cuidado e intervenciones centradas en la unidad familiar (no solo en la persona con EP).</p>
Bigersson & Edberg (2004) Suecia	Describir la experiencia del apoyo recibido por las personas con EP y sus parejas.	<p><b>Diseño:</b> Estudio cualitativo</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas de final abierta</p> <p><b>Análisis</b> de contenido. Participación de un tercer investigador en el final del análisis.</p> <p><b>Muestra:</b> 6 parejas de paciente con EP y pareja (2 hombres y 4 mujeres)                      Relación con su familiar con EP: 2 mujeres y 4 hombres.                      Edad media participantes: 73 años                      Edad media de años de matrimonio: 42.7 años                      Media de años desde el diagnóstico: 15.8 años</p>	<p>El apoyo era recibido principalmente por la persona con EP. Las parejas tenían apoyo pobre. El principal apoyo era ofrecido por el cuidador informal.</p> <p>Las personas con EP estaban satisfechas con el apoyo presente mientras que las parejas estaban focalizadas en el estrés/carga que ellos sentían cuidando a su pareja y la falta de apoyo que tenían en su rol.</p> <p>Al estudiar cada pareja como unidad se identificaron tres tipos de transición en la relación de pareja: una continuación en el mantenido de una relación fuerte, un estrechamiento de la relación y un distanciamiento de la relación.</p> <p>Hay necesidad de apoyo de información, emocional, social y práctico en los pacientes, pero principalmente en sus cuidadores. El apoyo debe ser individual, considerando también las necesidades de cada pareja y la progresión de la enfermedad.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
Bramley & Eatough (2005)  UK	Explorar las experiencias vividas de una persona con una enfermedad neurodegenerativa crónica (EP)	<p><b>Diseño:</b> Estudio de caso ideográfico</p> <p><b>Recogida de datos:</b> tres entrevistas semi-estructuradas</p> <p><b>Análisis</b> fenomenológico interpretativo</p> <p><b>Muestra:</b> una mujer con EP Edad de la participante: 62 años</p>	<p>Experiencias del día a día de la convivencia con la EP: los desafíos a los que tenía que enfrentarse eran variados y dinámicos e iluminaban la compleja interrelación entre cuerpo y alma.</p> <p>La convivencia con la EP tiene un impacto severo en el sentido individual de identidad y agencia.</p> <p>Los resultados muestran como los síntomas visibles de la EP interrumpen/perturban el sentido de una identidad integrada y autónoma.</p>
Brod, Mendelsohn & Roberts (1998)  USA	Estudiar cómo ven los pacientes su enfermedad y los problemas que conlleva para comprender que es vivir con la EP	<p><b>Diseño:</b> Estudio transversal</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Escalas</p> <p><b>Análisis</b> de factor oblicuo</p> <p><b>Muestra:</b> 101 personas con EP (59% hombres) 69% casados. Edad media participantes: 72 años Duración media EP: 7 años</p>	<p>Los resultados indican que desde el punto de vista del paciente, los problemas creados por la EP no se restringían al dominio motor.</p> <p>Un foco demasiado estrecho de los investigadores y profesionales en la sintomatológica médica puede dar un reconocimiento insuficiente de la naturaleza multidimensional de la experiencia del paciente.</p>
Caap-Ahlgren, Lannerheim & Dehlin (2002)  Suecia	Explorar las experiencias de mujeres con síntomas de EP y analizar cómo influyen los síntomas en su calidad de vida	<p><b>Diseño:</b> Fenomenología hermenéutica</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Entrevistas</p> <p><b>Análisis:</b> Fenomenología de Ricoeur</p> <p><b>Muestra:</b> 8 personas con EP (8 mujeres) Edad media participantes: entre 63 y 80 años Duración media EP: 5-15 años</p>	<p>Deseo de una imagen corporal estable (preocupación por problemas de movimiento en cualquier momento delante de otros) y de mantener su competencia femenina tradicional (preocupación por no ser capaz de cuidar de su casa y familia). Necesidad de sentirse aceptada por la persona que era (necesidad de sentirse comprendida por sus contactos sociales). Percepción de estigmatización.</p> <p>Adaptarse a las fluctuaciones impredecibles en las competencias física y psicosocial tenía un gran impacto en la vida de las mujeres. La EP afecta la calidad de vida de la persona que la tiene pero también de su familia.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
<p>Fleming et al. (2004)</p> <p>Scotland (UK)</p>	<p>Comprender las experiencias y adaptaciones realizadas por mujeres con EP en relación a su condición de mujer</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio de caso múltiple (cualitativo)</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Entrevista individual, entrevista de grupo, diarios reflexivos, grabaciones reflexivas y escritos</p> <p><b>Análisis:</b> siguiendo el Marco de Salud Intrapersona, Interpersonal, Extrapersonal y Metapersonal de Boddy &amp; Rice (1992)</p> <p><b>Muestra:</b> 19 personas con EP (19 mujeres) Edad media participantes: entre 34 y 56 años</p>	<p>La mayoría se refería a la experiencia de vivir con EP con la metáfora de una batalla, a la que ellas tenían que enfrentarse. Las mujeres mostraban signos de inestabilidad emocional, dependencia y sentimientos negativos hacia los cambios en su imagen corporal. Se identificaron restricciones en su actividad social y cambios en la relación de pareja, sexual, rol familiar y profesional.</p> <p>Estos resultados tienen implicaciones para las enfermeras y otros profesionales implicados en su atención. Es importante que los profesionales comprendan la importancia y el impacto del diagnóstico, la individualidad de cada mujer, lo que es importante para estas mujeres y no minusvaloren sus necesidades sobre su imagen corporal. Es necesario establecer un seguimiento en las primeras etapas de adaptación e investigación sobre las estrategias de afrontamiento usadas por estas mujeres, y sobre intervenciones que permitan ayudarles a sentirse a estas mujeres como una parte útil de la sociedad.</p>
<p>Gilbar &amp; Harel (2000)</p> <p>Israel</p>	<p>Determinar diferencias entre la adaptación psicosocial a la enfermedad de pacientes con EP y sus parejas, y estudiar si hay correlación entre su adaptación.</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio correlacional</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Escala PAIS (valora adaptación psicosocial a la EP) y Escala Brief Symptom Inventory (valora angustia)</p> <p><b>Análisis:</b> t-test, Chi-cuadrado, correlación Pearson</p> <p><b>Muestra:</b> 30 pacientes con EP y sus parejas Casados, estadio II de la EP</p>	<p>Los pacientes percibían más dificultades para la adaptación que sus parejas.</p> <p>Los pacientes mostraron más síntomas de ansiedad fóbica, idea paranoide y psicoticismo, mientras que sus parejas mostraron más ansiedad.</p> <p>No se encontró una correlación entre la adaptación a la enfermedad de los pacientes y sus parejas.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
<p>Haahr et al (2010) Dinamarca</p>	<p>Explorar y describir la experiencia de convivir con la EP avanzada durante el primer año de Estimulación Cerebral Profunda (ECP).</p>	<p><b>Diseño:</b> Fenomenología hermenéutica de Van Manen longitudinal</p> <p><b>Recogida de datos:</b> 26 entrevistas 9 entrevistas 6-8 semanas después de ECP, 9 entrevistas 6 meses después de ECP, 8 entrevistas 1 año después de ECP</p> <p><b>Análisis de datos:</b> Análisis siguiendo la fenomenología hermenéutica de Van Manen</p> <p><b>Muestra:</b> 9 pacientes con EP (6 hombres, 3 mujeres) Edad media participante: 61 años (rango 47-67). Duración media de EP: 15 años (rango 7-29)</p>	<p>Los pacientes que se someten a ECP atraviesan un proceso de adaptación de tres fases durante el año posterior a la operación. En la primera fase (<i>Ser liberado: un tipo de milagro</i>) aparecen sentimientos de esperanza y liberación corporal. En la segunda fase (<i>Cambios como un desafío</i>) los participantes encontraban el desafío de manejar un cuerpo cambiado. Algunos pacientes indicaron que sus parejas tenían expectativas demasiado altas sobre ellos. En la tercera fase (<i>Re-definir la vida con EP</i>) los pacientes sentían que su mundo había cambiado y que aspectos nuevos aspectos de la vida se habían integrado después de un proceso de adaptación.</p> <p>Los pacientes experimentaban grandes cambios en su cuerpo después de ECP que afectaron a toda su vida. El proceso fue único para cada participante, pero existían semejanzas en relación a las dificultades para la adaptación a la ECP y a la medicación. Por ello, los profesionales tienen que abordar estos cambios en la vida del paciente y ofrecer apoyo durante el proceso de adaptación después de la ECP.</p>
<p>Haahr et al (2011) Dinamarca</p>	<p>Explorar la forma de manejar la vida con EP avanzado antes del tratamiento de Estimulación Cerebral Profunda (ECP), y explorar lo que estas personas esperan de este tratamiento.</p>	<p><b>Diseño:</b> Fenomenología hermenéutica de Van Mannen transversal</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas 2 semanas antes de la ECP</p> <p><b>Análisis de datos:</b> Análisis siguiendo la fenomenología hermenéutica de Van Manen</p> <p><b>Muestra:</b> 11 personas con EP avanzado (3 mujeres, 8 hombres) Edad media participantes: 46 años Duración media EP: 15 años Edad media en la EPC: 60 años</p>	<p>En la convivencia con la EP avanzada, la EP toma el control gradualmente y las personas tienen que enfrentarse con la imprevisibilidad en su vida diaria. Se pueden diferenciar cuatro fases: 1) Confusión cuando empiezan los síntomas, periodo prolongado entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico, 2) Inicio de una nueva vida con el diagnóstico que fue experimentado como alivio, especulación sobre el futuro, ser positivo para llevar la situación, reconocen que tendrán que llevar la EP con ellos para siempre, 3) Seguir adelante con su vida: cuando los síntomas evolucionaron el cuerpo dejó de ser dado por supuesto y se produce un impacto en todos los aspectos de la vida, 4) Luchando con las dificultades para estar en control con tres estrategias: ser positivo, estar en control y vivir acorde a una rutina.</p> <p>La imprevisibilidad del cuerpo afecta todos los aspectos de la vida, las enfermeras deben ser conscientes del impacto que la EP tiene en todo el mundo de la persona y como este puede afectar a la forma en que el tratamiento es percibido.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
<p>Haahr et al (2013)</p> <p>Dinamarca</p>	<p>Explorar la experiencia vivida de ser el cónyuge de una persona que convive con EP avanzada, antes y durante el primer año de tratamiento de Estimulación Cerebral Profunda (ECP)</p>	<p><b>Diseño:</b> Fenomenología interpretativa de Van Manen longitudinal</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas en profundidad durante cuatro momentos: una entrevista antes del tratamiento; tres entrevistas durante el primer año de tratamiento con ECP (6 semanas, 6 meses y 1 año después de la ECP).</p> <p><b>Análisis de datos:</b> análisis fenomenológico</p> <p><b>Muestra:</b> 9 cónyuges de personas con EP (3 hombres y 6 mujeres ) Edad media en el diagnóstico de la EP de sus parejas: 46 años</p>	<p>Antes de la ECP, los cónyuges habían experimentado pérdidas en compañía, intimidad, vida social. Los cónyuges deseaban organizar su vida alrededor de sus parejas lo mejor posible.</p> <p>Después de la ECP, los cónyuges experimentaron un cambio en sus vidas que estaba relacionado con si el tratamiento había sido experimentado como exitoso o no. Los cónyuges experimentaron una profunda liberación en todos los aspectos de su vida. La vida estaba caracterizada por un complicado proceso de estimulación, síntomas recurrentes y dificultades para interpretar el cuerpo de sus parejas. Los cónyuges tenían que apoyar a sus parejas y también tratar con su propia frustración y expectativas no cumplidas.</p> <p>Los cónyuges están profundamente implicados en la vida de sus parejas, y su experiencia de vida es altamente afectada por la enfermedad de sus parejas, antes y después de la ECP. Los cónyuges deben ser informados e implicados en el proceso siguiente a la ECP. Los cónyuges están afectados por la enfermedad de sus parejas, pero además ellos afectan a la vida de sus parejas y al proceso de adaptación después de la ECP.</p>
<p>Hasson et al (2010)</p> <p>UK</p>	<p>Explorar las experiencias vividas de los cuidadores de personas con EP en el cuidado paliativo y de final de la vida</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio exploratorio</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas semi-estructuradas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> análisis de contenido</p> <p><b>Muestra:</b> 15 familiares (11 hombres, 4 mujeres). Su familiar con EP había fallecido Edad media participantes: entre 55-65 años</p>	<p>Algunos cuidados paliativos y de final de la vida no habían sido realizados por completo. La falta de comunicación, conocimiento y coordinación de los servicios resultaba en que muchas personas que cuidaban de una persona con EP no accedieran a los servicios especializados paliativos. Los participantes también reflexionaron sobre el impacto físico y psicológico de cuidar en una etapa avanzada de la EP. El enfoque de un equipo multidisciplinario fue propuesto por los participantes. De acuerdo con los estándares de los cuidados paliativos, los pacientes y sus cuidadores son la unidad del cuidado, sin embargo, en la realidad este este estándar no se está cumpliendo.</p>



**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
Hermanns (2011)  Texas	Explorar la experiencia de la EP	<p><b>Diseño:</b> Estudio Etnográfico</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> análisis iterativo</p> <p><b>Muestra:</b> 14 personas con EP (7 mujeres y 7 hombres) Edad media participantes: 68.4 años Estadios de la EP: I: 2 personas; II: 2 personas; III: 3 personas; IV: 6 personas; V: 1 persona</p>	<p>La metáfora “Navegando por los mares en el ojo de la tormenta” representa su experiencia. La experiencia con la EP estaba marcada por la incertidumbre y afectaba a todas las dimensiones de la persona. La EP producía un impacto muy importante en la vida de la persona, que implicaba un cambio en la percepción de la persona sobre su identidad. Ello hacía que la persona se planteara una redefinición de su identidad, en el que incluía la EP como parte de ésta. Este proceso de reconstrucción de la identidad era facilitado por los valores espirituales de las personas con EP. Los cambios que experimentan las personas con EP requieren de un cuidado holístico.</p>
Hermanns et al (2012)  Texas	Examinar la literatura sobre aspectos biopsicosociales, espirituales y de adaptación de las personas con EP.	<p><b>Diseño:</b> Revisión sistemática</p> <p><b>Período de años revisado:</b> 1961-2011</p> <p><b>Muestra:</b> 19 estudios</p>	<p>Se ha desarrollado un importante volumen de estudios sobre la sintomatología y tratamiento de la EP. No obstante, hay un vacío en la literatura sobre el enfoque del cuidado biopsicosocial, espiritual y holístico de las personas con EP. Se necesita investigación en estos aspectos porque la EP es un desorden multisistema complejo que requiere de una atención holística para abordar el impacto que la EP produce en la vida de la persona.</p>
McQuillen et al (2003)  USA	Determinar el grado en el que la severidad de la EP y las percepciones de control sobre la EP (primaria y secundaria) predicen la adaptación a la EP.	<p><b>Diseño:</b> Estudio transversal</p> <p><b>Recogida de datos:</b> cuestionarios</p> <p><b>Análisis de datos:</b> regresión múltiple</p> <p><b>Muestra:</b> 74 personas con EP (66% hombres)</p>	<p>La percepción de control primario fue definida como dirección de las convicciones y de la conducta de la persona hacia el cambio en las circunstancias objetivas para conseguir ajustarlas a los deseos de la persona, y la percepción de control secundario era definida como la dirección de las convicciones y de la conducta de la persona hacia el cambio en los deseos de la persona para que se ajusten a sus circunstancias objetivas. Las restricciones en la participación, la severidad de la enfermedad y la percepción de control secundaria tenían un efecto sobre la depresión y la satisfacción con la vida. Los resultados proponen la importancia de aumentar el control secundario en circunstancias en las que el control actual sobre las circunstancias objetivas es limitado, como es el caso de la EP.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
<p>McLaughlin et al. (2010)</p> <p>Irlanda</p>	<p>Explorar la experiencia de cuidadores informales de personas con EP focalizándose en necesidades de información, espirituales, de apoyo, y relación al cuidado dado y recibido</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio cualitativo exploratorio</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas semi-estructuradas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> análisis de contenido</p> <p><b>Muestra:</b> 26 cuidadores informales de personas con EP (17 mujeres)</p>	<p>Los cuidadores de las personas con EP experimentan un impacto considerable en sus vidas. A medida que progresa la EP, hay una mayor dependencia del rol del cuidador. La carga emocional, social y económica para los cuidadores era importante. Los cuidadores tenían poco apoyo, aunque para ellos el cuidar era algo aceptado. Muchos cuidadores no se sentían preparados.</p> <p>Los cuidadores identificaron una falta de comunicación sensible con los profesionales. La mayoría sabía que existía el hospicio pero lo relacionan con el final de la vida y por eso no lo consideraron apropiado para las personas con EP. Los familiares identificaron una falta de integración entre atención primaria, secundaria y terciaria, lo cual coincide con otros estudios. El neurólogo se consideró la persona experta.</p>
<p>Mshana et al (2011)</p> <p>África</p>	<p>Investigar la experiencia y búsqueda de tratamiento de personas con EP y sus cuidadores. Comprender a la comunidad rural en Tanzania</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio cualitativo</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Entrevistas semi-estructuradas y 6 grupos focales.</p> <p><b>Análisis de datos:</b> análisis inductivo</p> <p><b>Muestra:</b> 28 personas con EP (52% hombres), 28 cuidadores, 4 trabajadores de salud, 2 curanderos Edad personas con EP: entre 45-94 años</p>	<p>Las personas con EP expresaban frustración con las consecuencias físicas, sociales y económicas de la enfermedad. Sentimientos de disminución de calidad de vida debido a dependencia, estigma, y aislamiento social. La mayoría describe la EP de forma negativa. Algunos hombres sufrían por su incompetencia sexual debido a la EP. La mayoría de las personas con EP no sabían que ellos tenían EP y por lo tanto no recibían el tratamiento adecuado. Sólo 2 personas con EP tenían el tratamiento occidental</p> <p>Los cuidadores se quejaron de falta de ingresos y aislamiento social debido a tener que cuidador de sus familiares con EP. Concepciones erróneas sobre la causa, síntomas y tratamiento de la EP.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
<p>Portillo et al (2012)</p> <p>España</p>	<p>Explorar el proceso de convivencia con la EP de pacientes y familiares, especialmente los factores que lo facilitan y dificultan y sus mecanismos</p>	<p><b>Diseño:</b> Metodología combinada (resultados primera fase cualitativa)</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Entrevistas semi-estructuradas.</p> <p><b>Análisis de datos:</b> Análisis de contenido</p> <p><b>Muestra:</b> 15 pacientes con EP, 16 familiares                      Edad media personas con EP: 73 años                      Edad media cuidadores: 65 años                      Media Hoehn &amp; Yahr: 2.5</p>	<p>Destacan dos etapas dinámicas en la convivencia con la EP: etapa extraordinaria y etapa de normalidad. La etapa extraordinaria se caracterizaba por sentimientos de pérdida de control y frustración, mientras que en la etapa de normalidad, los participantes experimentaban bienestar emocional. La etapa de convivencia con la EP del paciente podía ser diferente a la de su familiar cuidador.</p> <p>Los principales factores influyentes en las etapas fueron: las estrategias de afrontamiento, el apoyo familiar, las redes personales y sociales, los recursos disponibles, la educación y la información.</p> <p>Es necesario un cuidado holístico de las personas con EP y sus familiares debido a que el proceso de convivencia con el Parkinson es un proceso dinámico y complejo, que afecta a las diferentes áreas del paciente y de su familiar.</p>
<p>Schrag et al (2006)</p> <p>UK</p>	<p>Comprender el alcance de la carga del cuidador y los factores asociados con el incremento de la carga del cuidador y la angustia</p>	<p><b>Diseño:</b> Encuesta</p> <p><b>Recogida de datos:</b> cuestionario postal</p> <p><b>Análisis de datos:</b> Chi-cuadrado, T-student y Mann-Whitney, Correlaciones de Pearson y de Spearman;</p> <p><b>Muestra:</b> 123 cuidadores de personas con EP (66% mujeres)</p>	<p>El 40% de los participantes indicó que su salud había sufrido como consecuencia de cuidar, la mitad indicó que tenía depresión y dos tercios indicaron que su vida social había sufrido. Después del ajuste por duración de la enfermedad, no hubo diferencias en la carga del cuidador entre los cuidadores jóvenes y los mayores, ni entre hombres y mujeres.</p> <p>La carga del cuidador aumentaba con el incremento de la discapacidad y los síntomas de la EP, sobre todo con los problemas mentales como depresión, alucinaciones o confusión, y con las caídas. La carga del cuidador correlacionaba con la depresión y calidad de vida del paciente y con la propia satisfacción del cuidador en su relación de pareja y sexual.</p> <p>Se necesita más atención a la salud física y emocional de los cuidadores, sobre todo cuando la EP es avanzada y hay complicaciones psiquiátricas y caídas. La calidad de vida del cuidador y del paciente está unida, por lo que es importante incluir la carga del cuidador entre los problemas de la EP para mejorar las vidas del paciente y del cuidador.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
Stanley-Hermanns & Engebretson (2010)  Texas	Exploración de la experiencia de las personas con EP	<p><b>Diseño:</b> Estudio Etnográfico</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> Análisis temático</p> <p><b>Muestra:</b> personas con EP (7 mujeres, 7 hombres) Edad media participantes: 68.4 años Estadios de la EP: I: 2 personas; II: 2 personas; III: 3 personas; IV: 6 personas; V: 1 persona</p>	<p>La metáfora “Navegando por los mares en el ojo de la tormenta” representa el viaje de la persona en la convivencia con la EP. La metáfora representaba que la vida de la persona cambiaba de forma radical debido a la EP. Debido a la enfermedad, la persona con EP experimentaba incertidumbre en su día a día, lo que afectaba todas las esferas de la persona.</p> <p>El impacto que la EP genera en la persona era tan importante que la persona percibía un cambio en su propia identidad. Las personas con EP realizaban un proceso de reconstrucción de su identidad en el que integraban la EP. Este impacto requiere ser abordado mediante un enfoque holístico.</p>
Suzukamo et al (2006)  Japón	Investigar el efecto de la adaptación psicológica a la EP sobre la calidad de vida	<p><b>Diseño:</b> Estudio transversal</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Escala PDQ39 (calidad de vida) y Escala NAS-J (adaptación psicológica a la enfermedad)</p> <p><b>Análisis de datos:</b> regresión múltiple</p> <p><b>Muestra:</b> 183 personas con EP (77 hombres, 106 mujeres) Edad media participantes: 65.8 años</p>	<p>La calidad de vida fue significativamente mayor en el grupo de adaptación baja en comparación con los otros grupos. La adaptación psicosocial tiene un efecto mayor que la severidad de la enfermedad sobre algunas subescalas de la calidad de vida de las personas con EP.</p> <p>Estos resultados proponen que además de la represión de la progresión de los síntomas, la intervención psicológica puede también ser una intervención efectiva para mejorar la calidad de vida de las personas con EP.</p>
Tan et al (2012)  Singapur	Examinar las experiencias de los cuidadores informales de personas con EP	<p><b>Diseño:</b> Estudio exploratorio</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Entrevistas semi-estructuradas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> utilizando el marco de Ritchie y Spencer (1994)</p>	<p>Los cuidadores tienen una importante implicación en el cuidado del paciente. Ésta hace que los cuidadores sientan ansiedad y preocupación por su familiar. Los cuidadores afrontan su rol de cuidador aceptando su rol, aprendiendo a ayudar a la persona con EP, usando los recursos disponibles de forma efectiva. Los factores que facilitan el rol de cuidador eran las creencias espirituales, continuar con actividad social, cualidades personales y relaciones familiares existentes.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
<p>Tan et al (2012)</p> <p>Singapur</p> <p>(conti-nuación)</p>	<p>(ver arriba)</p>	<p><b>Muestra:</b> 21 cuidadores de personas con EP 81% eran mujeres Edad media cuidadores entre 31-71 años 67% eran parejas</p> <p>Personas con EP: la mayoría en estadio III Edad de las personas con EP: entre 41-71 años</p>	<p>Los cuidadores encuentran dificultades para afrontar su rol de cuidador (económicas, emocionales, falta de las habilidades de afrontamiento necesarias, conflicto en las responsabilidades). Los cuidadores encontraron aspectos positivos (estrechar lazos familiares) y negativos (estrés, restricción vida social, dificultades económicas). Los cuidadores quieren recibir información sobre cómo manejar la EP y un enfoque integrado en el cuidado sanitario.</p> <p>La naturaleza progresiva de la EP supone una carga significativa sobre el bienestar emocional de los cuidadores. Los resultados subrayan la necesidad de apoyo formal para el cuidador y educación para reducir la tensión en los cuidadores, dirigida en todas las etapas de la EP, para disminuir la institucionalización prematura y hospitalizaciones innecesarias de los pacientes.</p>
<p>Tanji et al (2008)</p> <p>USA</p>	<p>Valorar la asociación entre mutualidad de la relación de pareja en la EP con la severidad de la EP, discapacidad, salud mental, calidad de vida y carga del cuidador.</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio transversal</p> <p><b>Recogida de datos:</b> Mutuality Scale, Caregiver Strain Index, Brief Symptom Inventory, Cumulative Illness Rating Scale, SF-12v2</p> <p><b>Análisis de datos:</b> correlaciones lineales y regresión múltiple</p> <p><b>Muestra:</b> 96 personas con EP, 96 cónyuges Edad media cónyuges: 63.7 años Edad media pacientes: 66.2 años Duración media de la EP: 8.7 años</p>	<p>Un incremento de la mutualidad (percibida por los cónyuges) estaba asociado con una reducción de la tensión del cuidador, menor depresión en paciente y en cónyuge, y menor severidad de la EP. La mutualidad estaba inversamente correlacionada con dificultad en la marcha, con menor correlación con equilibrio, incontinencia urinaria y fluctuaciones motoras.</p> <p>Mayor mutualidad entre paciente y cónyuge estaba asociada con mejor salud mental en ambos, y una menor tensión en el cuidador y causa mejor calidad de vida en el cuidar. La severidad de la EP, especialmente en la marcha, incontinencia urinaria, y fluctuaciones motores son estresores sobre las relaciones de pareja.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
Whitney (2004)  América	Descubrir las prácticas comunes que ayudan a mantener la calidad de vida a las personas mayores con EP	<p><b>Diseño:</b> Fenomenología interpretativa</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas no estructuradas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> siguiendo el método interpretativo Diekelmann, Allen y Tanner (1989)</p> <p><b>Muestra:</b> 12 personas con EP (6 hombres y 6 mujeres) Edad media participantes: 71.3 años Media Hoehn &amp; Yahr: 2.5</p>	<p>Los resultados mostraron el modelo de “Mantener el cuadrado”. En esta metáfora el cuadrado representa la vida de la paciente (personas y cosas importantes para esa persona), y el objetivo primario de éste es intentar no romper ese cuadrado. Para ello las personas con EP realizaban cinco estrategias que no tenían un orden jerárquico. Los cinco temas co-existían y los participantes se movían constantemente hacia delante o hacia atrás en los temas. Las cinco estrategias eran: aprender cómo, aceptar las limitaciones, búsqueda de conocimiento, involucrarse en experiencias con significado, vivir el presente.</p> <p>Las enfermeras deben ayudar a las personas con EP a mantener el cuadrado y deben apoyar a los familiares.</p>
Wressle et al (2007)  Suecia	Estudiar como la EP afecta a la vida diaria desde la perspectiva de los pacientes y familiares, e identificar los factores que pueden facilitar su vida diaria.	<p><b>Diseño:</b> Estudio cualitativo</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas cualitativas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> siguiendo a Strauss &amp; Corbin (1990)</p> <p><b>Muestra:</b> 7 personas con EP (4 mujeres, 3 hombres) y 9 familiares (4 mujeres, 5 hombres)</p> <p>Edad media participantes: entre 64-77 años Duración media EP: entre 2-5 años Hoehn &amp; Yahr: 1-2 y 5 Los participantes no se conocían.</p>	<p>Los factores que dificultan la vida diaria de los pacientes y familiares eran los déficits funcionales (pérdida del equilibrio, torpeza para realizar las actividades, lentitud), el cansancio y la complejidad (la edad, el riesgo de comorbilidad, la pérdida de seres queridos y el vivir solos hace más difícil la situación). Las consecuencias en la vida diaria de los pacientes son: restricciones en las actividades, cambio de hábitos, disminución de la socialización, preocupaciones y miedos, cambio en los roles y hábitos, disminución de la socialización, tensiones y ansiedad sobre el futuro.</p> <p>Dado que el EP es individual y que la experiencia de cada paciente y familiar es única, implicarles a ellos en su cuidado mejora su percepción de su calidad de vida. Es necesario aumentar la comunicación, el apoyo, el control de la persona, la educación y la promoción de la autoeficacia. Los pacientes y los familiares necesitan que los profesionales cubran sus necesidades y les apoyen. Cuidar del familiar ayudará a que los pacientes puedan estar en casa el tiempo que sea posible, lo cual es algo que los pacientes y familiares quieren y además es más económico que cualquier otra alternativa.</p>

**Anexo 2.3.** Características de los estudios sobre los elementos de la Convivencia con la Enfermedad de Parkinson (Continuación).

Estudio	Objetivo	Metodología	Principales resultados
Zaragoza et al (2014)  España	Explorar en profundidad el proceso de convivencia con la EP de pacientes y familiares cuidadores	<p><b>Diseño:</b> Metodología combinada (resultados de la primera fase cualitativa)</p> <p><b>Recogida de datos:</b> entrevistas semi-estructuradas</p> <p><b>Análisis de datos:</b> Análisis de contenido</p> <p><b>Muestra:</b> 23 personas con EP, 23 familiares cuidadores Edad media personas con EP: 73 años Edad media cuidadores: 65 años Media Hoehn &amp; Yahr: 2.5</p>	<p>Se identificaron tres elementos en la convivencia con la EP: aceptación, adaptación y automanejo. La aceptación era un aspecto clave de la convivencia con la EP. Se identificaron tres tipos de aceptación: aceptación positiva, pseudo-aceptación y aceptación resignada. La adaptación consistía en aprender a vivir en la nueva situación. La progresión gradual de la EP ayudaba en la adaptación. El automanejo consistía en aprender a gestionar y manejar su situación.</p> <p>Estos elementos influían en los dos modos de convivencia con la EP identificados: una convivencia positiva, en la que la persona presentaba sentimientos de armonía, equilibrio, naturalidad; y una convivencia negativa, en la que predominaban los sentimientos de frustración, y pérdida de control y autoestima.</p> <p>Los profesionales deben conocer estos elementos para mejorar la atención integral de las personas con EP y sus familiares.</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP.

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
<p>A' Campo et al, 2010</p> <p>Países Bajos</p>	<p>Mejorar las habilidades de afrontamiento de pacientes y cuidadores a través de un apoyo profesional sistemático que mejore su conocimiento y habilidades, y con ello, su calidad de vida</p>	<p><b>Diseño:</b> Ensayo Controlado Aleatorizado</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> <i>General:</i> problemas psicosociales, calidad de vida, depresión, estado de ánimo</p> <p><b>Muestra:</b> <i>Grupo intervención:</i> 35 pacientes y 26 cuidadores <i>Grupo control:</i> 29 pacientes y 20 cuidadores</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 8 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 2 sesiones de 90' por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupos reducidos (entre 5-7 personas) para pacientes y grupos reducidos para cuidadores</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> discutir la tarea de casa, informar, practicar, explicar tarea para casa, introducir siguiente sesión</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p>A largo plazo: No</p> <p>A corto plazo: Si</p>
<p>A'Campo et al (2011)</p> <p>Países Bajos</p>	<p>Educación sobre tratamiento, auto-monitorización, relajación, estrés, depresión, ansiedad, competencia social y apoyo social</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio de comparación entre los resultados de un Ensayo Controlado Aleatorizado (ECA) y un grupo de la práctica clínica no controlado</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> <i>Pacientes:</i> calidad de vida y estado de ánimo <i>Cuidadores:</i> problemas psicosociales específicos de la EP y estado de ánimo</p> <p><b>Muestra:</b> <i>Grupo práctica clínica:</i> 55 pacientes y 50 cuidadores <i>Grupo ECA intervención:</i> 35 pacientes y 26 cuidadores <i>Grupo ECA control:</i> 29 pacientes y 20 cuidadores</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 8 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 2 sesiones de 90' por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupos reducidos (4-8 personas) para pacientes y grupos para cuidadores.</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> Equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología intervención:</b> discutir la tarea de casa, informar, practicar, explicar tarea para casa, introducir siguiente sesión</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p>A largo plazo: No</p> <p>A corto plazo: Si</p>



**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
<p>Ambrosio et al (2014)</p> <p>España</p>	<p>Examinar la literatura sobre la convivencia con la EP, las intervenciones disponibles para mejorar la vida de los pacientes y familiares, y los instrumentos existentes para medir la convivencia con un proceso crónico</p>	<p><b>Diseño:</b> revisión bibliográfica narrativa</p> <p><b>Período de años revisado:</b> 2000-2014</p> <p><b>Muestra:</b> 15 estudios</p>	<p><b>Resultados:</b></p> <p>En literatura no se ha identificado ninguna intervención para abordar de forma integral la convivencia con la EP en personas con EP y familiares. No obstante, en la literatura existen intervenciones y escalas que ofrecen a los profesionales sociosanitarios algunas opciones para promover una convivencia positiva con una enfermedad crónica. Es necesario mayor definición sobre el rol de enfermería en relación a la promoción de la convivencia con la EP en las personas con EP y sus familiares. Ello podría ayudar a mejorar la identificación de la necesidad de estas personas, y con ello, la planificación de intervenciones individuales y centradas en el paciente.</p>	<p>No aplicable</p>
<p>Advocat et al (2013)</p> <p>Australia</p>	<p>Mejorar la calidad de vida, actividad y actitudes hacia el auto-manejo. Educación sobre EP y estilos de vida saludables, Estrés, Espiritualidad, Actividad física, Salud mental, Nutrición, Apoyo emocional, Auto-manejo, Exposición a químicos y sol</p>	<p><b>Diseño:</b> Protocolo de un Ensayo Controlado Aleatorizado con metodología combinada (12 entrevistas incrustadas antes y después de la intervención, y observación durante la intervención)</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> bienestar y actividad relacionada con la EP (calidad de vida), comportamientos de salud, salud mental, falta de control multidimensional; atención plena</p> <p><b>Muestra:</b>  <i>Grupo intervención</i> : 80 pacientes  <i>Grupo control</i> : 80 pacientes</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 6 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 1 sesión de 90' por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupos de 20-30 pacientes con estadio 2 en Hoehn &amp; Yahr y mayores de 76 años.</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> un médico de familia (con un equipo asesor multidisciplinar)</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> educación en grupos</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p>No aplicable</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
Gage et al (2011)  Reino Unido	Mejorar la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares cuidadores a través de una rehabilitación multidisciplinar	<p><b>Diseño:</b> Protocolo de un Ensayo Controlado Aleatorizado</p> <p><b>Resultados evaluados:</b>  <i>Pacientes:</i> discapacidad (principal), movilidad, caídas, habla, dolor, auto-eficacia, salud, uso de cuidado social  <i>Cuidadores:</i> tensión (principal) y salud general  <i>Comunes:</i> funcionamiento social, bienestar psicológico, calidad de vida</p> <p><b>Muestra:</b>                      2 grupos intervención (A y B) y 1 grupo control. Cada grupo con 90 pacientes y 71 cuidadores (Total participantes 270 pacientes y 213 cuidadores)</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 6 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> no aplicable</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> no aplicable</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> Equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> A) entrega en visita domiciliar de un paquete de rehabilitación individual; B) al plan anterior se añade apoyo (visitas a domicilio y contacto telefónico) durante 4 meses con 1h por semana máximo</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> Si</p>	No aplicable
Gregory et al (2012)  Escocia	Mejorar la formación sobre automanejo del sueño en la EP en profesionales de enfermería y terapeutas ocupaciones	<p><b>Diseño:</b> Estudio de Metodología Combinada (cuestionarios y entrevistas)</p> <p><b>Resultados evaluados:</b>                      Satisfacción con el curso (Cuestionario); Desarrollo del curso, relevancia para la práctica clínica, satisfacción con el material (Entrevista); satisfacción y resultados de los pacientes que recibieron la terapia por los profesionales entrenados</p> <p><b>Muestra:</b>                      38 participantes en cuestionarios                      27 participantes en entrevistas</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 3 días</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 2 días consecutivos y el tercer día un mes después</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupos con 10-17 profesionales</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> antes del curso se proporciona un manual y durante el curso se entrega información escrita</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p><b>A largo plazo:</b> Si (después de 3 meses)</p> <p><b>A corto plazo:</b> Si</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
Hempel et al (2008)  Reino Unido	Examinar la evidencia sobre intervenciones psicosociales para cuidadores informales de personas con EP	<p><b>Diseño:</b> revisión bibliográfica</p> <p><b>Período de años revisado:</b> hasta el 2006</p> <p><b>Muestra:</b> 30 estudios</p>	<p><b>Resultados de la revisión bibliográfica:</b></p> <p>La mayoría de las intervenciones estaban formadas por múltiples elementos. Las intervenciones no estaban centradas principalmente en los cuidadores porque estaban incrustadas en programas para personas con EP. La mayoría eran estudios piloto, con diseños débiles, y no valoraban la costo-efectividad. No existe evidencia concluyente sobre las intervenciones potencialmente más efectivas para los familiares cuidadores</p>	No aplicable
Lindskov et al, 2007  Suecia	Educación sobre EP y tratamiento, dispositivos para mejora las AVD y movilidad, nutrición, experiencia de convivencia con la EP, estrategias de afrontamiento, adaptación, capacidad para hablar y tragar, apoyo social y como solicitar ayudas	<p><b>Diseño:</b> Ensayo Controlado No-Aleatorizado</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> Salud en pacientes (no se evaluaron resultados en los familiares porque no era el objetivo primario de la intervención).</p> <p><b>Muestra:</b>  <i>Grupo intervención:</i> 48 personas con EP  <i>Grupo control:</i> 48 personas con EP</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 6 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 1 sesión de 2h por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> Grupos homogéneos de personas con EP (en edad, severidad y duración de la EP), y sin daños cognitivos significativos. En algunos casos los pacientes eran acompañados de su familiar. En la primera hora se entregaba información. En la segunda hora, se dividían los pacientes y los familiares en dos grupos. Los pacientes realizaban ejercicios para mejorar su movilidad, relajación y habla. Los familiares participaban en un grupo de apoyo dirigido por una enfermera).</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> educación en grupos</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p><b>A corto plazo:</b> No (1 mes después de la intervención)</p> <p><b>A largo plazo:</b> No evaluado</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
Macht et al, 2007  España, Finlandia, Italia, Países Bajos, Reino Unido, Estonia, Alemania	Mejorar el conocimiento y las habilidades en relación a la auto-monitorización, promoción de la salud, manejo del estrés, depresión, ansiedad, competencia social, apoyo social, todo ello en relación a la EP	<p><b>Diseño:</b> Evaluación de un programa estandarizado en siete países europeos</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> calidad de vida, problemas psicosociales y depresión</p> <p><b>Muestra:</b> 151 personas con EP</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 8 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 1 sesión de 90' por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupos con 4-7 participantes</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> Explicación información, realización de un ejercicio y explicación del ejercicio a realizar en su día a día</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p>A largo plazo: No evaluado</p> <p>A corto plazo: Si</p>
Montgomery et al, 1994  USA	Mejorar la información, el apoyo, el ejercicio, la autoeficacia personal, el optimismo, la dieta, la adherencia al tratamiento, el control de efectos colaterales del tratamiento y otros problemas específicos	<p><b>Diseño:</b> Ensayo Clínico Aleatorizado</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> síntomas y discapacidad, utilización de fármacos, diario de ejercicio, autoeficacia, costes directos e indirectos</p> <p><b>Muestra:</b> <i>Grupo intervención:</i> 140 personas con EP <i>Grupo control:</i> 150 personas con EP</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> online (vía email)</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 24 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> cada 2 meses</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> no aplicable</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> neurólogos</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> valoración individual de las necesidades del paciente a los 0, 2, 4, 6 meses a través de cuestionarios completados por el paciente o por su cuidado; generación de un informe con el plan específico para el paciente y para su médico</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> Si</p>	<p>A largo plazo: No evaluado</p> <p>A corto plazo: Si</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
Mulligan et al, 2011  Nueva Zelanda	Mejorar el automanejo en la convivencia con la EP a través de los siguientes temas: conocimiento sobre la EP, investigación actual, medicación, ejercicio físico, nutrición y aspectos emocionales y psicológicos de convivir con EP	<p><b>Diseño:</b> Evaluación cualitativa del programa mediante entrevistas</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> calidad de vida y auto-eficacia</p> <p><b>Muestra:</b> 8 personas con EP, 3 familiares</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 6 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 1 sesión 90' por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupos mixtos de personas con EP y sus familiares</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> los participantes eran reconocidos como expertos y animados a compartir su experiencia</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	Mejora de su capacidad para afrontar la convivencia con la EP, beneficio por conocer a otras personas en situación similar, y refuerzo de estrategias que conocían. Recomendaban hacer explícito las estrategias para mejorar la convivencia con la EP.
Nelson et al, 2011  USA	Mejorar el auto-manejo en la EP a través de la capacitación en auto-eficacia y en modelaje social para adquirir comportamientos saludables	<p><b>Diseño:</b> Estudio piloto</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> <i>Pacientes:</i> calidad de vida</p> <p><i>Pacientes y familiares:</i> auto-eficacia, depresión, dolor, fatiga, ejercicio, salud</p> <p><b>Muestra:</b> 13 personas con EP 7 cónyuges</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 6 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 1 sesión 90-120' semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupo mixto de personas con EP y sus cónyuges</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> psicólogos</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> grupos de educación</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> Si</p>	<p><b>A corto plazo:</b> Si</p> <p><b>A largo plazo:</b> No</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
<p>Simons et al, 2006</p> <p>Reino Unido</p>	<p>Mejorar educación sobre tratamiento, auto-monitorización, relajación, estrés, depresión, ansiedad, competencia social y apoyo social</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio cuasi-experimental sin grupo control</p> <p><b>Resultados evaluados:</b>  <i>Pacientes:</i> calidad de vida, síntomas, discapacidad  <i>Cuidadores:</i> salud  <i>Comunes:</i> estado de ánimo, problemas psicosociales, depresión</p> <p><b>Muestra:</b>                      22 personas con EP                      14 cuidadores</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 8 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 1 sesión 90' por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> grupos específicos para pacientes y para cuidadores (4-8 participantes por sesión)</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> discutir la tarea de casa, informar, practicar, explicar tarea para casa, introducir siguiente sesión</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p>A largo plazo: No evaluado</p> <p>A corto plazo: No</p>
<p>Sunvisson et al, 2001</p> <p>Suecia</p>	<p>Mejorar síntomas físicos y psicosociales de la EP, conexión entre cuerpo y mente, tratamientos médicos y efectos colaterales, influencias del entorno físico y redes sociales, y cómo mantener un buen auto-cuidado</p>	<p><b>Diseño:</b> Estudio cuasi-experimental sin grupo control</p> <p><b>Resultados evaluados:</b>                      síntomas y discapacidad, movilidad, impacto en las AVD</p> <p><b>Muestra:</b>                      43 personas con EP</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 5 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 2 sesiones 60' / semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> 4-9 participantes / sesión</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> enfermería y fisioterapia</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> sesiones en grupos reducidos. Información en la primera hora y sesión física en la segunda hora. Realización de ejercicios en casa.</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> No</p>	<p>A largo plazo: No (3 meses después del curso)</p> <p>A corto plazo: No</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
Tan et al, 2014 Australia	Examinar la evidencia sobre la efectividad de las intervenciones multidisciplinares para mejorar la calidad de vida de personas con EP	<p><b>Diseño:</b> revisión bibliográfica</p> <p><b>Período de años revisado:</b> 1995-2011</p> <p><b>Muestra:</b> 9 estudios (3 Ensayos Controlados Aleatorizados y 6 Estudios de Cohortes no aleatorizados)</p>	<p><b>Resultados de la revisión bibliográfica:</b></p> <p>La evidencia que apoya los efectos positivos de las intervenciones multidisciplinares no es concluyente. Hay escasa cuantificación de los resultados obtenidos. Es importante destacar la falta de la evaluación de los resultados en un seguimiento a largo plazo. Se recomienda la realización de Ensayos Controlados Aleatorizados con instrumentos validados.</p>	No aplicable
Tickle-Degnen et al, 2010 USA	Rehabilitación en auto-manejo con ejercicios físicos, del habla, entrenamiento funcional, y discusión sobre estrategias de auto-manejo	<p><b>Diseño:</b> Ensayo Controlado Aleatorizado</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> <i>Pacientes:</i> calidad de vida</p> <p><b>Muestra:</b> <i>Grupo intervención A:</i> 37 personas con EP <i>Grupo de intervención B:</i> 39 personas con EP <i>Grupo control:</i> 41 personas con EP</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 6 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> A) 3h por semana de rehabilitación clínica grupal (2 sesiones de 1.5h) más 1.5h semanal de sesiones sociales, B) 3h por semana de rehabilitación clínica grupal (2 sesiones de 1.5h) más 1.5h semanal en casa o comunidad de transferencia del entrenamiento a la vida diaria.</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> 4 participantes /sesión</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> A) 18h de rehabilitación clínica grupal más 9h de sesiones sociales, B) 18h de rehabilitación clínica grupal, más 9h de rehabilitación individual para transferir el entrenamiento clínico a la vida diaria, en casa o en la comunidad.</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> Si en grupo B</p>	<p>A corto plazo (2 meses después): Si</p> <p>A largo plazo (6 meses después): Si</p>

**Anexo 2.4.** Estudios sobre intervenciones psicosociales para mejorar la convivencia con la EP (Continuación).

Estudio	Objetivo intervención	Metodología	Estrategias de implementación de la intervención	Resultados
Trend et al, 2002  Reino Unido	Mejorar la movilidad, la independencia, y los problemas de habla en los pacientes. Mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida en los pacientes y cuidadores.	<p><b>Diseño:</b> Estudio cuasi-experimental sin grupo control</p> <p><b>Resultados evaluados:</b> calidad de vida, ansiedad y depresión</p> <p><b>Muestra:</b> 118 personas con EP 69 cuidadores</p>	<p><b>Tipo de intervención:</b> presencial</p> <p><b>Duración total de la intervención:</b> 6 semanas</p> <p><b>Frecuencia de la intervención:</b> 1 sesión 5h 30' por semana</p> <p><b>Distribución de participantes:</b> 6 participantes por sesión</p> <p><b>Agentes de la intervención:</b> equipo multidisciplinar</p> <p><b>Metodología de la intervención:</b> grupos reducidos, 2h de atención individual en cada sesión.</p> <p><b>Atención de necesidades individuales:</b> Si</p>	<p style="text-align: center;">A largo plazo: No evaluado</p> <p style="text-align: center;">A corto plazo: Si</p>



**Anexo 3.1.** Aprobación del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra.



**Universidad  
de Navarra**

Comité de Ética de la Investigación

Doña NEREA VARO CENARRUZABEITIA, Doctora en Farmacia, Secretaria del  
Comité de Ética de la Investigación, de la Universidad de Navarra,

**CERTIFICA:** Que, en la sesión ordinaria celebrada el día 17 de febrero de 2011, el  
Comité examinó los aspectos éticos del proyecto **020/2011**,  
presentado por la **Dra. María Carmen Portillo**, como Investigadora  
Principal, titulado:

**“PROYECTO RENACE: ESTUDIO DE LA CONVIVENCIA  
DE PACIENTES Y FAMILIARES CON LA ENFERMEDAD DE  
PARKINSON”**

Se dictó un informe favorable para la realización de dicho proyecto,  
dado que el Comité ha considerado que se ajusta a las normas éticas  
esenciales y a los criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y para que así conste, expide el presente certificado en Pamplona, a  
18 de febrero de dos mil once,

Dra. Nerea Varo  
Secretaria del CEI

**Anexo 3.1.** Aprobación del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra (continuación).



**Universidad  
de Navarra**

Comité de Ética de la Investigación

Doña NEREA VARO CENARRUZABEITIA, Doctora en Farmacia, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación, de la Universidad de Navarra,

CERTIFICA: Que, en la sesión ordinaria celebrada el día 22 de mayo de 2014, el Comité examinó los aspectos éticos del proyecto **99/2013 mod 1**, presentado por la **Dra. M<sup>a</sup> Carmen Portillo** como Investigador Principal, titulado:

**“EVALUACIÓN DE UNA INTERVENCIÓN PARA MEJORAR LA CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON DE PACIENTES Y FAMILIARES”**

Se dictó un informe favorable para la realización de dicho proyecto, dado que el Comité ha considerado que se ajusta a las normas éticas esenciales y a los criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y para que así conste, expide el presente certificado en Pamplona, a 27 de mayo de 2014

Dra. Nerea Varo  
Secretaria del CEI

### **Anexo 3.2.** Hoja de información y consentimiento informado para el paciente en la fase cuantitativa.

FACULTAD DE ENFERMERÍA. UNIVERSIDAD DE NAVARRA  
CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA  
SNS-OSASUNBIDEA  
ANAPAR

#### **Proyecto: “Estudio de metodología combinada sobre el abordaje de los factores implicados en la convivencia con la Enfermedad de Parkinson”**

Estimado paciente:

Somos un equipo de investigadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, Consulta de Neurología y Unidad de Trastornos del Movimiento de la Clínica Universidad de Navarra; de la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR) y del Centro de Atención Primaria del barrio de San Juan de Pamplona, del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

Nos dirigimos a Ud. porque deseamos realizar un estudio sobre las personas con Enfermedad de Parkinson y sus familiares. En él queremos conocer en profundidad aspectos no estudiados hasta la actualidad como son, la forma en que los pacientes y sus familiares conviven con la enfermedad de Parkinson y qué factores pueden influir en este proceso.

Por este motivo solicitamos su colaboración ya que sus aportaciones pueden ser de gran ayuda para Ud. mismo y para otras personas. Su médico o enfermera responsable le ha entregado esta carta informativa ya que está al tanto de este estudio. Si Ud. acepta participar en el mismo, se le pedirá que firme un consentimiento informado. Este estudio ha sido aprobado por la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra.

Su colaboración consistirá en cumplimentar un cuestionario con la ayuda de un investigador en 60 min aproximadamente. El cuestionario recoge algunos datos sociodemográficos e información sobre su adaptación a la enfermedad, calidad de vida, recursos que utiliza, forma de afrontar la enfermedad y beneficios percibidos. La cumplimentación del cuestionario puede realizarse en una entrevista personal (en su domicilio o en centro de referencia) o telefónica. Por favor, indique su preferencia en la hoja de consentimiento informado. Es posible también que por la naturaleza del estudio necesitemos acceder a su historia clínica, si bien, toda la información se mantendrá en estricta confidencialidad.

Si acepta participar, un miembro del equipo de investigación se pondrá en contacto con Ud. para programar la cita. Por ello, le agradeceríamos que nos indique su teléfono en la hoja siguiente.

Aunque usted no tiene ninguna obligación de participar en este estudio, le animamos a colaborar con nosotros. Nos gustaría también resaltar que puede retirarse del estudio cuando lo desee y que si rechaza participar, su decisión no influirá de ningún modo en la atención que reciba.

Si lo desea, puede ponerse en contacto con nosotros para resolver cualquier duda sobre su participación en el estudio o el contenido del mismo.

Atentamente, reciba un cordial saludo

(Información de contacto omitida)

**Anexo 3.2.** Hoja de información y consentimiento informado para el paciente en la fase cuantitativa (Continuación).

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo, el que firma, he accedido voluntariamente a participar en el PROYECTO ReNACE: “Estudio de metodología combinada sobre el abordaje de los factores implicados en la convivencia con la Enfermedad de Parkinson”. Para que así quede registrado firmo esta hoja de consentimiento.

**NOMBRE Y APELLIDOS:** .....

**FIRMA:** .....

**TELÉFONO:**.....

**ENTREVISTA:** Personal       Telefónica

**FECHA**.....

**Anexo 3.3.** Hoja de información y consentimiento informado para el familiar/cuidador en la fase cuantitativa.

FACULTAD DE ENFERMERÍA. UNIVERSIDAD DE NAVARRA  
CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA  
SNS-OSASUNBIDEA  
ANAPAR

**Proyecto: “Estudio de metodología combinada sobre el abordaje de los factores implicados en la convivencia con la Enfermedad de Parkinson”**

Estimado familiar:

Somos un equipo de investigadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, Consulta de Neurología y Unidad de Trastornos del Movimiento de la Clínica Universidad de Navarra; de la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR) y del Centro de Atención Primaria del barrio de San Juan de Pamplona, del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

Nos dirigimos a Ud. porque deseamos realizar un estudio sobre las personas con Enfermedad de Parkinson y sus familiares. En él queremos conocer en profundidad aspectos no estudiados hasta la actualidad como son, la forma en que los pacientes y sus familiares conviven con la enfermedad de Parkinson y qué factores pueden influir en este proceso.

Por este motivo solicitamos su colaboración ya que sus aportaciones pueden ser de gran ayuda para Ud. mismo y para otras personas. El médico o enfermera responsable de su familiar le ha entregado esta carta informativa ya que está al tanto de este estudio. Si Ud. acepta participar en el mismo, se le pedirá que firme un consentimiento informado. Este estudio ha sido aprobado por la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra.

Su colaboración consistirá en cumplimentar un cuestionario con la ayuda de un investigador en 50 min aproximadamente. El cuestionario recoge algunos datos sociodemográficos e información sobre la adaptación a la enfermedad de su familiar, su calidad de vida, los recursos que Ud. utiliza, la forma en que Ud. afronta la enfermedad y los beneficios percibidos. La cumplimentación del cuestionario puede realizarse en una entrevista personal (en su domicilio o en centro de referencia) o telefónica. Por favor, indique su preferencia en la hoja siguiente. Toda la información se mantendrá en estricta confidencialidad.

Si acepta participar, un miembro del equipo de investigación se pondrá en contacto con Ud. para programar la cita. Por ello, le agradeceríamos que nos indique su teléfono en la hoja siguiente.

Aunque usted no tiene ninguna obligación de participar en este estudio, le animamos a colaborar con nosotros. Nos gustaría también resaltar que puede retirarse del estudio cuando lo desee y que si rechaza participar, su decisión no influirá de ningún modo en la atención que Ud. y su familiar reciben.

Si lo desea, puede ponerse en contacto con nosotros para resolver cualquier duda sobre su participación en el estudio o el contenido del mismo.

Atentamente, reciba un cordial saludo

(Información de contacto omitida)

**Anexo 3.3.** Hoja de información y consentimiento informado para el familiar/cuidador en la fase cuantitativa (Continuación).

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo, el que firma, he accedido voluntariamente a participar en el PROYECTO ReNACE. "Evaluación de una intervención para mejorar la convivencia con la Enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares". Para que así quede registrado firmo esta hoja de consentimiento.

**NOMBRE Y APELLIDOS:** .....

**FIRMA:** .....

**TELÉFONO:**.....

**ENTREVISTA:** Personal       Telefónica

**FECHA**.....

**Proyecto de investigación ReNACE**

**CUESTIONARIO PACIENTES**

**Instrucciones para el investigador:**

*Este cuestionario debe ser cumplimentado por el investigador. Antes de comenzar, recuerde agradecer al participante su colaboración e informarle de que los datos serán tratados de forma confidencial. La duración aproximada de la entrevista es de 45min.*

*Por favor, cumplimente la casilla del código del paciente con la letra P seguido del número asignado y el centro de procedencia, tal como se muestra a continuación: Asociación Navarra de Parkinson: PIANAPAR; Centro de Salud de San Juan: PICSJ; Clínica Universidad de Navarra: PICUN. Si el participante no pertenece a ninguno de estos tres centros, por favor, indique en el código el centro de salud de referencia. Marque la casilla “pareja” cuando participen el paciente y su familiar/cuidador, y la casilla “individual” cuando sólo participe uno de los dos miembros de la pareja.*

*El cuestionario está formado por seis secciones: 1. Datos sociodemográficos; 2. Cuestionario de la Enfermedad de Parkinson PDQ-39; 3. Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad; 4. Recursos Formales; 5. Escala de Afrontamiento breve.; 6. Escala Hallazgo de Beneficio. Por favor, indique al participante que el objetivo de cada sección es diferente y que por ello algunas preguntas son similares.*

*Es importante que transmita al participante el contenido exacto de cada pregunta. No obstante, cuando sea necesario pueden ofrecerse aclaraciones neutrales que no afecten a la respuesta del participante.*

*Por favor, explique al participante que no hay respuestas correctas o incorrectas, buenas o malas. Lo importante es que seleccione la respuesta que mejor represente su situación.*

**Universidad de Navarra, Asociación Navarra de Parkinson y Servicio Navarro de Salud Osasunbidea**

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**Cuestionario paciente**

**CÓDIGO:**

**Individual**  **Pareja**

Por favor, marque la opción que considere más apropiada (sólo una respuesta en cada pregunta):

**1. Sexo**

Varón  Mujer

**2. Edad:**.....

**3. Estado civil**

Soltero/a

Casado/a

Viudo/a

Divorciado/a

Separado/a

Otros (especificar).....

**4. Año del diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson (EP)**.....

**5. ¿Tiene alguna otra enfermedad además de EP?** Sí  No

Indique cuál/es y desde cuándo\_\_\_\_\_

**6. ¿Tiene Reconocimiento de la situación de dependencia?** Si  No

**7. Estructura física de la vivienda y edificio**

Actualmente existen barreras arquitectónicas (ej. escaleras, pasillos y anchos de puertas estrechos) o de otro tipo (ej: alfombras, suelos deslizantes)

Nunca han existido barreras arquitectónicas o de otro tipo

Se han realizado todas las adaptaciones necesarias en la casa (ej: cama, baño accesible)

Se han realizado algunas de las adaptaciones necesarias en la casa

Otros (especificar).....



### Anexo 3.4. Cuestionario para el paciente (continuación)

#### 8. Situación laboral

- Especificar profesión.....
- A tiempo completo (+ de 30 horas a la semana)
- A tiempo parcial (8-30 horas a la semana)
- Amo/a de casa (a tiempo completo)
- Estudiante (a tiempo completo)
- Situación de desempleo
- Incapacidad laboral
- Baja laboral temporal
- Jubilado/a
- Otros (especificar).....

#### 9. Estudios

- No sabe leer ni escribir
- Sabe leer y escribir (sin estudios básicos)
- Estudios Básicos
- Estudios Secundarios
- Estudios Universitarios
- Formación Profesional
- Estudios de Postgrado
- Otros (especificar).....

#### 10. Área de residencia según clasificación de NASURSA (2011)

- Zona rural (< a 2.500 habitantes)
- Zona semi-rural (entre 2.501 y 10.000 habitantes)
- Ciudad (> a 10.000 habitantes)
- Domicilio ambulante
- Otros (especificar).....

#### 11. Salario: Considerando que el salario mensual neto de 2011 es de (ver Tabla)

¿Cómo describiría su salario? (Marcar también la renta considerada en la Tabla)

Más bajo                       Similar                       Más alto

<i>Clasificación*</i>	<i>Renta anual neta media</i>	<i>Renta mensual neta media 14 meses</i>
Con trabajo	14.923	1.065
Parado (ha trabajado)	10.928	780
Parado (buscando 1º trabajo)	9.205	657
Retirado, jubilado, pensionista	14.827	1.059

\* Encuesta de Condiciones de Vida en Navarra Año 2012.

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (continuación)

**12. ¿Recibe otros ingresos?** Sí  Indique cuál/es.....  
No

**13. Estructura del hogar**

- Con pareja
- Con pareja e hijo/s
- Con hijo/s
- Con pareja y persona contratada
- Con pareja, hijo/s y nieto/s
- Con otros familiares
- Sólo
- Otros (especificar).....

**14. Cuidador principal**

- Esposo/a
- Hijo/a
- Hermano/a
- Persona contratada
- No tiene cuidador
- Otros.....

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**2. CUESTIONARIO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON PDQ-39**

(Martínez-Martín & Frades Payo, 1998).

**Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?** Por favor, marque una casilla en cada pregunta.

	Nunca	Ocasional-mente	A veces	Con frecuencia	Siempre (o incapaz de hacerlo)
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Problemas para caminar unos 100 metros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Problemas para moverse en sitios públicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Dificultades para su aseo personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Dificultades para vestirse solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

	Nunca	Ocasional -mente	A veces	Con frecuencia	Siempre (o incapaz de hacerlo)
14. Problemas para escribir con claridad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Dificultad para cortar los alimentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sensación de depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Sensación soledad y aislamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sensación de enfado o amargura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Sensación de ansiedad o nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Preocupación acerca de su futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba (Si usted no tiene esposo/a o pareja marque esta casilla, por favor <input type="checkbox"/> )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

	Nunca	Ocasional -mente	A veces	Con frecuencia	Siempre (o incapaz de hacerlo)
31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Sensación de que su memoria funciona mal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Dificultad al hablar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Sensación de que la gente le ignora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Calambres musculares o espasmos dolorosos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Sensaciones desagradables de calor o frío	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**3. ESCALA DE ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD  
(PAIS-SR) (Derogatis, 1986)**

**INSTRUCCIONES**

El presente formulario contiene un grupo de preguntas concernientes a los efectos que su reciente enfermedad ha tenido en usted. Estamos interesados en conocer qué efectos ha tenido en sus relaciones y en su capacidad de desempeño en el hogar y en su trabajo, así como en las relaciones familiares y personales. Otras preguntas tratan sobre los efectos en sus actividades sociales y de tiempo libre, y sobre cómo usted se ha sentido emocionalmente.

Al responder cada pregunta, por favor haga una marca de cotejo ( ✓ ) en el encasillado al lado de la respuesta que mejor describa su experiencia. Por favor, conteste todas las preguntas y trate de no saltar ninguna. Si ninguna de las respuestas a una pregunta concuerda exactamente con su experiencia, por favor, seleccione la respuesta que se acerque más a la experiencia que ha tenido.

El tiempo al cual quisiéramos que se refiera es a los **30 días pasados, incluido el día de hoy.** Conteste cada pregunta en términos de lo que ha sido su experiencia durante este tiempo. En caso de que en la actualidad usted se encuentre hospitalizado, por favor informe sobre cuáles fueron sus experiencias **durante los 30 días antes de entrar al hospital.**

Algunas preguntas en el formulario presuponen que usted está casado(a) o que tiene un compañero(a) fijo(a). Otras preguntas indagan sobre sus relaciones familiares. Si estas preguntas no le aplican, porque no está casado(a) o porque no tiene familia o compañero(a), por favor déjelas en blanco. Sin embargo, trate de contestar todas las preguntas que sí apliquen.

En la sección II se le pregunta sobre su desempeño en el trabajo. Si usted tiene un empleo a tiempo completo o a tiempo parcial sustancial, por favor, conteste en términos de su trabajo. Si usted es primordialmente un estudiante, conteste en términos de su **trabajo escolar.** Si usted es ama de casa, conteste como si **los quehaceres de hogar,** los vecinos, etc. fuesen su ambiente de trabajo.

-----

Apreciamos el tiempo que usted ha invertido en completar este formulario. Por favor, revíselo nuevamente para estar seguro(a) de que ha completado todos los ítems. Si tiene alguna duda sobre el formulario, por favor pregunte. Si va a responder por correo, por favor escríbalo en el espacio provisto abajo. Por favor, devuelva el formulario tan pronto lo haya completado.

GRACIAS

**COPYRIGHT © 1978,1983,2003,2006 by LEONARD R. DEROGATIS, Ph. D.  
Reproduced with permission of the author. All rights reserved.**

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**SECCIÓN I**

**(1) ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su actitud habitual con respecto al cuidado de su salud?**

- a) Me preocupo mucho y presto gran atención a mi salud personal.
- b) La mayor parte del tiempo presto atención al cuidado de mi salud.
- c) Usualmente trato de cuidar mi salud, pero a veces simplemente no tengo el tiempo para hacerlo.
- d) El cuidado de la salud es algo por lo que simplemente no me preocupo mucho.

**(2) Su enfermedad actual probablemente requiere alguna atención especial y cuidado de su parte. Por favor, seleccione la opción que mejor describe su reacción.**

- a) Hago las cosas bastante parecidas a como siempre las he hecho y no me preocupo o tomo ningún cuidado especial por mi enfermedad.
- b) Trato de hacer todas las cosas que se supone que tengo que hacer para cuidar de mí mismo, pero muchas veces se me olvida o estoy demasiado cansado(a) u ocupado(a).
- c) Presto bastante atención a mi enfermedad actual.
- d) Presto minuciosa atención a mi enfermedad actual y hago todo lo que puedo para cuidarme.

**(3) En general, ¿cómo se siente acerca de la calidad del cuidado médico disponible hoy día y de los doctores que lo proveen?**

- a) El cuidado médico nunca ha sido mejor y los doctores que lo proveen están haciendo un trabajo excelente.
- b) La calidad del cuidado médico disponible es muy buena, pero hay algunas áreas que podrían mejorarse.
- c) El cuidado médico y los doctores no son de la misma calidad que antes.
- d) No tengo mucha fe en los doctores y el cuidado médico de hoy día.

**(4) Durante su actual enfermedad, ha recibido tratamiento tanto de los doctores como del personal médico. ¿Cómo se siente acerca de ellos y del tratamiento que le han proporcionado?**

- a) Estoy muy disgustado(a) con el tratamiento que he recibido y no creo que el personal haya hecho todo lo que podría hacer por mí.
- b) No me ha causado gran impresión el tratamiento que he recibido, pero creo que probablemente es lo mejor que pueden hacer.
- c) El tratamiento ha sido bastante bueno en general, aunque ha habido algunos problemas.
- d) El tratamiento y el personal del tratamiento han sido excelentes.

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**(5) Durante una enfermedad, cada persona espera algo diferente de la misma, y cada una asume una actitud diferente con respecto al hecho de estar enferma. ¿Podría marcar abajo, por favor, la opción que mejor describa sus sentimientos?**

- a) Estoy seguro(a) de que me sobrepondré a la enfermedad y a sus problemas rápidamente y de que volveré a ser el mismo(a) de antes.
- b) Mi enfermedad me ha causado algunos problemas, pero siento que me sobrepondré pronto y que volveré a ser como era antes.
- c) Mi enfermedad realmente ha provocado una gran tensión en mí, tanto física como mental, pero estoy tratando con todas mis fuerzas de sobreponerme y me siento seguro(a) de que volveré a ser el mismo(a) de antes uno de estos días.
- d) Me siento agotado(a) y muy débil por mi enfermedad y hay ocasiones en que no sé si realmente seré capaz de superarla.

**(6) Estar enfermo(a) puede ser una experiencia confusa y algunos pacientes sienten que no reciben suficiente información y detalles de sus doctores y del personal médico acerca de su enfermedad. Por favor, seleccione abajo la opción que mejor describa sus sentimientos al respecto.**

- a) Mi doctor y el personal médico me han hablado muy poco acerca de mi enfermedad, aunque he preguntado más de una vez.
- b) Tengo alguna información acerca de mi enfermedad, pero siento que me gustaría saber más.
- c) Comprendo bastante bien mi enfermedad y siento que si quisiera saber más, siempre podría obtener la información.
- d) Se me ha dado un cuadro bien completo de mi enfermedad y mi doctor y el personal médico me han dado todos los detalles que deseo.

**(7) Durante una enfermedad como la suya, las personas tienen diferentes ideas acerca de su tratamiento y qué esperar de éste. Por favor, seleccione abajo una de las opciones que mejor describa lo que espera de su tratamiento.**

- a) Creo que mis doctores y el personal médico están muy capacitados para dirigir mi tratamiento y siento que es el mejor tratamiento que podría recibir.
- b) Confío en mi doctor para dirigir mi tratamiento; sin embargo, a veces tengo dudas al respecto.
- c) No me gustan ciertas partes de mi tratamiento que son muy desagradables, pero mis doctores me dicen que debo someterme a éstas de todas maneras.
- d) Pienso que en muchas maneras mi tratamiento es peor que mi enfermedad y no estoy seguro(a) de si vale la pena someterme a éste.



**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**(8) Durante una enfermedad como la suya, los pacientes reciben diferente cantidad de información sobre su tratamiento. Por favor, seleccione abajo la opción que mejor describa la información que ha recibido sobre su tratamiento.**

- a) No se me ha dicho casi nada acerca de mi tratamiento y siento que se me ha excluido del asunto.
- b) Tengo alguna información sobre mi tratamiento, pero no tanta como quisiera.
- c) Mi información sobre el tratamiento es bastante completa, pero hay una o dos cosas que aún quisiera saber.
- d) Siento que la información que tengo sobre mi tratamiento es muy completa y que está al día.

**SECCIÓN II**

**(1) ¿Ha interferido su enfermedad con su habilidad para realizar su trabajo (tareas escolares)?**

- a) No ha habido problemas con mi trabajo.
- b) Ha habido algunos problemas, pero sólo menores.
- c) Ha habido algunos problemas serios.
- d) Mi enfermedad me ha impedido totalmente realizar mi trabajo.

**(2) ¿Con qué facilidad física realiza su trabajo (estudios) ahora?**

- a) Pobremente
- b) No muy bien
- c) Adecuadamente
- d) Muy bien

**(3) Durante los pasados 30 días, ¿ha perdido tiempo de su trabajo (escuela) debido a su enfermedad?**

- a) 3 días o menos
- b) Una semana
- c) Dos semanas
- d) Más de dos semanas

**(4) ¿Es su trabajo (escuela) tan importante para usted ahora, como lo era antes de su enfermedad?**

- a) De poca o ninguna importancia para mí ahora.
- b) Mucho menos importante.
- c) Un poco menos importante.
- d) De igual o mayor importancia que antes.

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**(5) ¿Ha tenido que cambiar las metas relacionadas con su trabajo (educación) como resultado de su enfermedad?**

- a) Mis metas no han cambiado.
- b) Ha habido un ligero cambio en mis metas.
- c) Mis metas han cambiado bastante.
- d) He cambiado mis metas completamente.

**(6) ¿Ha notado que los problemas con sus compañeros de trabajo (estudiantes, vecinos) han aumentado desde su enfermedad?**

- a) Los problemas han aumentado grandemente.
- b) Los problemas han aumentado moderadamente.
- c) Los problemas han aumentado ligeramente.
- d) No ha habido un aumento de los problemas.

**SECCIÓN III**

**(1) ¿Cómo describiría su relación con su esposo(a) [o con su compañero(a), si no es casado(a)] desde su enfermedad?**

- a) Buena
- b) Normal
- c) Pobre
- d) Muy pobre

**(2) ¿Cómo describiría sus relaciones con las otras personas con quienes vive (ej. hijos, padres, tías, etc.)?**

- a) Muy pobre
- b) Pobre
- c) Normal
- d) Buena

**(3) ¿Cuánto ha interferido su enfermedad con el trabajo y las tareas del hogar?**

- a) Nada en absoluto.
- b) Problemas leves, fácilmente superados.
- c) Problemas moderados, de los cuales no todos pueden ser superados.
- d) Dificultades severas con las tareas del hogar.

**(4) En esas áreas donde su enfermedad ha causado problemas con respecto a su trabajo en el hogar, ¿cómo ha distribuido la familia las tareas para ayudarle?**

- a) La familia no ha sido capaz de ayudar en absoluto.
- b) La familia ha tratado de ayudar, pero muchas cosas quedan sin hacer.
- c) La familia lo ha hecho bien, excepto por algunas cosas sin importancia.
- d) No ha habido problemas.

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**(5) ¿Ha ocasionado su enfermedad una disminución en la comunicación entre usted y los miembros de su familia?**

- a) No ha habido ninguna disminución en la comunicación.
- b) Ha habido una ligera disminución en la comunicación.
- c) La comunicación ha disminuido, y me siento algo apartado(a) de ellos.
- d) La comunicación ha disminuido mucho, y me siento muy solo(a).

**(6) Algunas personas con una enfermedad como la suya sienten que necesitan ayuda de otras personas (amigos, vecinos, familiares, etc.) para hacer las cosas día a día. ¿Siente usted la necesidad de tal ayuda? ¿Hay alguien que se la provea?**

- a) Realmente necesito ayuda, pero raras veces hay alguien cerca para ayudar.
- b) Recibo alguna ayuda, pero no puedo contar con ella todo el tiempo.
- c) No siempre tengo toda la ayuda que necesito, pero la mayor parte del tiempo consigo ayuda cuando la necesito.
- d) No siento necesitar tal ayuda; o mi familia o mis amigos me proveen la ayuda que necesito.

**(7) ¿Ha experimentado algún impedimento físico por su enfermedad?**

- a) Ningún impedimento físico.
- b) Un impedimento físico ligero.
- c) Un impedimento físico moderado.
- d) Un impedimento físico severo.

**(8) Una enfermedad como la suya a veces puede representar un problema económico para la familia. ¿Tiene alguna dificultad para sufragar los gastos de su enfermedad?**

- a) Problemas económicos severos.
- b) Problemas económicos moderados.
- c) Dificultades económicas leves.
- d) Ningún problema económico.

**SECCIÓN IV**

**(1) A veces, tener una enfermedad puede causar problemas en una relación. ¿Le ha ocasionado su enfermedad problemas con su esposo(a), [o con su compañero(a), si no está casado(a)]?**

- a) No ha habido ningún cambio en nuestra relación.
- b) Estamos un poco menos unidos desde mi enfermedad.
- c) Estamos definitivamente menos unidos desde mi enfermedad.
- d) Hemos tenido problemas serios, o se ha terminado nuestra relación desde mi enfermedad.

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**(2) A veces, cuando las personas se enferman manifiestan una pérdida de interés en su actividad sexual. ¿Ha experimentado menos interés sexual desde su enfermedad?**

- a) Absolutamente ningún interés sexual desde mi enfermedad.
- b) Una pérdida marcada del interés sexual.
- c) Una ligera disminución del interés sexual.
- d) Ninguna pérdida del interés sexual.

**(3) Una enfermedad a veces causa disminución en la actividad sexual. ¿Ha experimentado alguna disminución en la frecuencia de su actividad sexual?**

- a) Ninguna disminución en la actividad sexual.
- b) Una ligera disminución en la actividad sexual.
- c) Una marcada disminución en la actividad sexual.
- d) Ha habido una interrupción en la actividad sexual.

**(4) ¿Ha habido algún cambio en el placer o satisfacción que normalmente experimenta en el sexo?**

- a) Ya no experimento ningún placer o satisfacción sexual.
- b) Ha habido una marcada pérdida de placer o satisfacción sexual.
- c) Ha habido una ligera pérdida de placer o satisfacción sexual.
- d) No ha habido cambios en la satisfacción sexual.

**(5) A veces, una enfermedad interfiere en la capacidad sexual de una persona, aunque todavía se interese por el sexo, ¿Le ha sucedido esto? Si es así, ¿hasta qué punto?**

- a) Ningún cambio en mi capacidad para tener sexo.
- b) Problemas ligeros en mi capacidad sexual.
- c) Problemas constantes en mi capacidad sexual.
- d) Totalmente incapaz de tener sexo.

**(6) A veces, una enfermedad interfiere con la relación sexual normal de una pareja y es causa de discusiones o problemas entre ellos. ¿Han tenido usted y su pareja alguna discusión como ésta? Si la han tenido, ¿a qué grado?**

- a) Discusiones constantes.
- b) Discusiones frecuentes.
- c) Algunas discusiones.
- d) Ninguna discusión.

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**SECCIÓN V**

**(1) Desde que está enfermo, ¿ha tenido el contacto usual (sea personalmente o por teléfono) con los miembros de su familia que no viven en su casa?**

- a) El contacto es el mismo o mayor desde la enfermedad.
- b) El contacto es ligeramente menor.
- c) El contacto es marcadamente menor.
- d) No he tenido ningún contacto desde la enfermedad.

**(2) ¿Ha permanecido tan interesado(a) por reunirse con estos miembros de su familia desde su enfermedad?**

- a) Tengo poco o ningún interés en reunirme con ellos.
- b) El interés es mucho menor que antes.
- c) El interés es ligeramente menor.
- d) El interés es el mismo o mayor desde la enfermedad.

**(3) A veces, cuando las personas están enfermas se ven obligadas a depender de miembros de su familia que no viven en su casa para que los ayuden físicamente. ¿Necesita que le ayuden físicamente o le brindan ellos la ayuda que necesita?**

- a) No necesito ayuda o ellos me dan toda la ayuda que necesito.
- b) Su ayuda es suficiente, excepto por algunas cosas sin importancia.
- c) Me dan alguna ayuda, pero no suficiente.
- d) Me dan poca o ninguna ayuda, aunque necesito mucha.

**(4) Algunas personas socializan mucho con los miembros de su familia que no viven en su casa. ¿Socializa usted mucho con estos miembros? ¿Ha reducido su enfermedad esa socialización?**

- a) La socialización con ellos se ha eliminado bastante.
- b) La socialización con ellos se ha reducido significativamente.
- c) La socialización con ellos se ha reducido algo.
- d) Ha habido poca o ninguna socialización; o la enfermedad ha tenido un efecto ligero o no ha tenido ninguno.

**(5) En general, ¿cómo ha estado relacionándose con estos miembros de su familia recientemente?**

- a) Bien
- b) Normalmente
- c) Mal
- d) Muy mal

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**SECCIÓN VI**

- (1) ¿Continúa usted tan interesado(a) por sus actividades de tiempo libre y sus pasatiempos como lo estaba antes de su enfermedad?**
- a) El mismo nivel de interés que antes.
  - b) Ligeramente menos interés que antes.
  - c) Significativamente menos interés que antes.
  - d) Poco o ningún interés.
- (2) ¿Qué hay con respecto a su participación actual? ¿Todavía está involucrado activamente en esas actividades?**
- a) Tengo poca o ninguna participación en la actualidad.
  - b) La participación se ha reducido significativamente.
  - c) La participación se ha reducido ligeramente.
  - d) La participación no ha cambiado.
- (3) ¿Está usted tan interesado(a) por las actividades de tiempo libre con su familia (ej. jugar cartas y juegos, viajar, nadar, etc.) como lo estaba antes de su enfermedad?**
- a) Mismo nivel de interés que antes.
  - b) Ligeramente menos interés que antes.
  - c) Significativamente menos interés que antes.
  - d) Poco o ningún interés.
- (4) ¿Participa todavía en esas actividades con la misma frecuencia que antes?**
- a) Tengo poca o ninguna participación en la actualidad.
  - b) La participación se ha reducido significativamente.
  - c) La participación se ha reducido ligeramente.
  - d) La participación no ha cambiado.
- (5) ¿Se ha mantenido interesado(a) por las actividades sociales desde su enfermedad (ej. clubes sociales, grupos de la iglesia, ir al cine, etc.)?**
- a) Mismo nivel de interés que antes.
  - b) Ligeramente menos interés que antes.
  - c) Significativamente menos interés que antes.
  - d) Poco o ningún interés.
- (6) ¿Qué hay con respecto a su participación? ¿Todavía sale con sus amigos y realiza esas actividades?**
- a) Tengo poca o ninguna participación en la actualidad.
  - b) La participación se ha reducido significativamente.
  - c) La participación se ha reducido ligeramente.
  - d) La participación no ha cambiado.

Anexo 3.4. Cuestionario para el paciente (Continuación).

**SECCIÓN VII**

**(1) Recientemente, ¿se ha sentido temeroso, tenso, nervioso o ansioso?**

( ) a) Nada en absoluto ( ) b) Un poco ( ) c) Bastante ( ) d) Extremadamente.

**(2) Recientemente, ¿se ha sentido triste, deprimido, con falta de interés o se ha sentido desesperanzado?**

( ) a) Extremadamente ( ) b) Bastante ( ) c) Un poco ( ) d) Nada en absoluto.

**(3) Recientemente, ¿se ha sentido enojado, irritable o ha tenido dificultad para controlar su temperamento?**

( ) a) Nada en absoluto ( ) b) Un poco ( ) c) Bastante ( ) d) Extremadamente

**(4) Recientemente, ¿se ha echado la culpa por las cosas que suceden, se ha sentido culpable o ha sentido que le ha fallado a alguien?**

( ) a) Extremadamente ( ) b) Bastante ( ) c) Un poco ( ) d) Nada en absoluto

**(5) Recientemente, ¿se ha preocupado mucho por su enfermedad o por otros asuntos?**

( ) a) Nada en absoluto ( ) b) Un poco ( ) c) Bastante ( ) d) Extremadamente

**(6) Recientemente, ¿se ha sentido mal consigo mismo, o como una persona menos valiosa?**

( ) a) Extremadamente ( ) b) Bastante ( ) c) Un poco ( ) d) Nada en absoluto

**(7) Recientemente, ¿ha estado preocupado de que su enfermedad haya causado cambios en su apariencia que lo(a) hagan menos atractivo(a)?**

( ) a) Nada en absoluto ( ) b) Un poco ( ) c) Bastante ( ) d) Extremadamente

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**4. RECURSOS FORMALES**

**1. Por favor, indique si ha utilizado alguna vez los siguientes recursos:**

<b>Recursos</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR)		
Tratamiento psicológico		
Tratamiento fisioterapéutico/rehabilitador		
Atención a domicilio municipal (SAD)		
Centro de Día		
Residencias		
Atención a domicilio contratada (Empleada de hogar u otro profesional)		
Ayuda económica del Gobierno de Navarra (ej. Para adaptar la vivienda)		
Teleasistencia (Medallón)		
Domótica y nuevas tecnologías para la atención médica y social		
Servicio Social de Base: trabajadora social, educadora, psicóloga, etc.		
Centro de Salud: enfermera, médico/a, trabajadora social		
<b>Otros</b>		

**2. Ordene de mayor a menor importancia los recursos que ha señalado anteriormente (sólo los tres más importantes).**

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**3. ¿Le gustaría recibir de algún tipo de recurso del que no dispone?**

Sí  (especificar cuál/es)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

No



**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**5. ESCALA DE AFRONTAMIENTO BREVE** (Carver, 1997)

Las siguientes son algunas maneras de enfrentarse y adaptarse a situaciones difíciles. Piense en una situación difícil que Ud. tuvo que enfrentar en el año pasado. Estamos interesados en saber cómo Ud. se enfrentó y adaptó a esa situación difícil.

1 = No hice esto en lo absoluto

2 = Hice esto un poco

3 = Hice esto con cierta frecuencia

4 = Hice esto con mucha frecuencia

Items	Resp.
1. Yo me enfoqué en el trabajo u otras actividades para distraer mi mente.	
2. Yo concentré mis esfuerzos para hacer algo acerca de la situación en la que estaba.	
3. Yo me dije a mi mismo(a), esto no es real.	
4. Yo usé alcohol u otras drogas para sentirme mejor.	
5. Yo recibí apoyo emocional de otras personas.	
6. Yo me di por vencido(a) de tratar de lidiar con esto.	
7. Yo tomé acción para poder mejorar la situación.	
8. Yo rehusé creer que esto hubiera pasado.	
9. Yo dije cosas para dejar escapar mis sentimientos desagradables.	
10. Yo usé alcohol u otras drogas para que me ayudaran a pasar por esto.	
11. Yo traté de verlo con un enfoque distinto para que pareciera más positivo.	
12. Yo traté de crear una estrategia para saber qué hacer.	
13. Yo recibí apoyo y comprensión de alguien.	
14. Yo dejé de hacerle frente a la situación en la que estaba.	
15. Yo busqué algo bueno en lo que estaba pasando.	
16. Yo hice bromas acerca de esto.	
17. Yo hice algo para pensar menos en esto, como ir al cine, ver T.V., leer, soñar despierto(a), dormir, o ir de compras.	

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

<b>Items</b>	<b>Resp.</b>
18. Yo acepté la realidad de que esto haya pasado.	
19. Yo expresé mis pensamientos negativos.	
20. Yo traté de encontrar apoyo en mi religión o mis creencias espirituales.	
21. Yo aprendí a vivir con esto.	
22. Yo pensé mucho cuales eran los pasos a tomar.	
23. Yo recé o medité.	
24. Yo hice gracia de la situación.	

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**6. ESCALA HALLAZGO DE BENEFICIO** (Antoni et al, 2001)

Las personas con Enfermedad de Parkinson a veces sienten que tener la enfermedad les aporta algo positivo a sus vidas, además de causarles problemas. Indique cuánto está de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones utilizando estas opciones de respuesta:

- 1 = En absoluto                      2 = Un poco                      3 = Moderadamente  
4 = Bastante                      5 = Extremadamente

<b>Tener Enfermedad de Parkinson...</b>	
1. me ha llevado a ser más tolerante con las cosas.	
2. me ha enseñado cómo adaptarme a las cosas que no puedo cambiar.	
3. me ha ayudado a tomar las cosas como vienen.	
4. ha acercado más a mi familia.	
5. me ha hecho más sensible a las cuestiones de familia.	
6. me ha enseñado que todo el mundo tiene un propósito en la vida.	
7. me ha demostrado que toda la gente necesita ser querida.	
8. me ha hecho darme cuenta de la importancia de pensar en el futuro de mi familia.	
9. me ha hecho tener más presente y ser más consciente del futuro de todos los seres humanos.	
10. me ha enseñado a ser paciente.	
11. me ha llevado a afrontar mejor el estrés y los problemas.	
12. me ha llevado a conocer a personas que se han convertido en algunos de mis mejores amigos.	
13. ha contribuido a mi crecimiento general a nivel emocional y espiritual	
14. me ha ayudado a volverme más consciente del amor y apoyo que otras personas me ofrecen.	
15. me ha ayudado a darme cuenta de quiénes son realmente mis amigos.	
16. me ha ayudado a centrarme más en lo prioritario, con un sentido más profundo de lo que es tener un propósito en la vida.	
17. me ha ayudado a convertirme en una persona más fuerte, más capaz de afrontar de forma eficaz los retos de la vida futura.	

**Anexo 3.4.** Cuestionario para el paciente (Continuación).

**7. ESCALA DE HOEHN Y YAHR. CLASIFICACIÓN POR ESTADÍOS**

(Hoehn, & Yahr, 1967).

<b>ESTADÍO</b>	<b>RESULTADO DE LA EXPLORACIÓN</b>
<b>0</b>	No hay signos de enfermedad
<b>1.0</b>	Enfermedad exclusivamente unilateral
<b>2.0</b>	Afectación bilateral sin alteración del equilibrio.
<b>3.0</b>	Afectación bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, pero físicamente independiente
<b>4.0</b>	Incapacidad grave; aún capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda
<b>5.0</b>	Permanece en una silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda.

**Tipo de entrevista:** Personal  Telefónica

**Duración de la entrevista:**

## Proyecto de investigación ReNACE

### CUESTIONARIO FAMILIAR/CUIDADOR

#### **Instrucciones para el investigador:**

*Este cuestionario debe ser cumplimentado por el investigador. Antes de comenzar, recuerde agradecer al participante su colaboración e informarle de que los datos serán tratados de forma confidencial. La duración aproximada de la entrevista es de 45min.*

*Por favor, cumplimente la casilla del código del familiar/cuidador con la letra F seguido del número asignado y el centro de procedencia, tal como se muestra a continuación: Asociación Navarra de Parkinson: FIANAPAR; Centro de Salud de San Juan: FICSJ; Clínica Universidad de Navarra: FICUN. Si el participante no pertenece a ninguno de estos tres centros, por favor, indique en el código el centro de salud de referencia. Marque la casilla “pareja” cuando participen el paciente y su familiar/cuidador, y la casilla “individual” cuando sólo participe uno de los dos miembros de la pareja.*

*El cuestionario está formado por seis secciones: 1. Datos sociodemográficos; 2. Escala de calidad de vida de los cuidadores; 3. Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad; 4. Recursos Formales; 5. Escala de Afrontamiento breve.; 6. Escala Hallazgo de Beneficio. Por favor, indique al participante que el objetivo de cada sección es diferente y que por ello algunas preguntas son similares.*

*Durante el cuestionario se ha empleado la palabra “familiar” para designar al paciente. Por favor, adecue este término en cada caso en función del tipo de relación existente con el paciente.*

*Es importante que transmita al participante el contenido exacto de cada pregunta. No obstante, cuando sea necesario pueden ofrecerse aclaraciones neutrales que no afecten a la respuesta del participante.*

*Por favor, explique al participante que no hay respuestas correctas o incorrectas, buenas o malas. Lo importante es que seleccione la respuesta que mejor represente su situación.*

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**Cuestionario familiar/cuidador**

**CÓDIGO:**

**Individual**  **Pareja**

Por favor, marque la opción que considere más apropiada (sólo una respuesta en cada pregunta):

**1. Sexo**

Varón  Mujer

**2. Edad:**.....

**3. Estado civil**

Soltero/a

Casado/a

Viudo/a

Divorciado/a

Separado/a

Otros (especificar).....

**4. ¿Cuántos años ha compartido con su familiar la experiencia de la Enfermedad de Parkinson?**.....

**¿Cuántos años se ha ocupado Ud. del cuidado de su familiar debido a la Enfermedad de Parkinson?**.....

**5. Estructura física de la vivienda y edificio**

Actualmente existen barreras arquitectónicas (ej. escaleras, pasillos y anchos de puertas estrechos) o de otro tipo (ej: alfombras, suelos deslizantes)

Nunca han existido barreras arquitectónicas o de otro tipo

Se han realizado todas las adaptaciones necesarias en la casa (ej: cama, baño accesible)

Se han realizado algunas de las adaptaciones necesarias en la casa

Otros (especificar).....

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**6. Situación laboral**

- Especificar profesión.....
- A tiempo completo (+ de 30 horas a la semana)
  - A tiempo parcial (8-30 horas a la semana)
  - Amo/a de casa (a tiempo completo)
  - Estudiante (a tiempo completo)
  - Situación de desempleo
  - Incapacidad laboral
  - Baja laboral temporal
  - Jubilado/a
  - Otros (especificar).....

**7. Estudios**

- No sabe leer ni escribir
- Sabe leer y escribir (sin estudios básicos)
- Estudios Básicos
- Estudios Secundarios
- Estudios Universitarios
- Formación Profesional
- Estudios de Postgrado
- Otros (especificar).....

**8. Área de residencia** según clasificación de NASURSA (2011)

- Zona rural (< a 2.500 habitantes)
- Zona semi-rural (entre 2.501 y 10.000 habitantes)
- Ciudad (> a 10. 000 habitantes)
- Domicilio ambulante
- Otros (especificar).....

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**9. Salario: Considerando que el salario mensual neto de 2011 es de (ver Tabla) ¿Cómo describiría su salario?** (Marcar también la renta considerada en la Tabla)

Más bajo                       Similar                       Más alto

<i>Clasificación*</i>	<i>Renta anual neta media</i>	<i>Renta mensual neta media 14 meses</i>
Con trabajo	14.923	1.065
Parado (ha trabajado)	10.928	780
Parado (buscando 1º trabajo)	9.205	657
Retirado, jubilado, pensionista	14.827	1.059

\* Encuesta de Condiciones de Vida en Navarra Año 2012.

**10. ¿Recibe otros ingresos?** Sí  Indique cuál/es.....  
No

**11. Estructura del hogar**

- Con pareja
- Con pareja e hijo/s
- Con hijo/s
- Con pareja y persona contratada
- Con pareja, hijo/s y nieto/s
- Con otros familiares
- Otros (especificar).....

**12. Relación con su familiar**

- Esposo/a
- Hijo/a
- Hermano/a
- Persona contratada
- Otros.....

**13. ¿Ud. padece alguna enfermedad?** Sí  No   
Indique cuál/es \_\_\_\_\_



**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**2. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES**

(Glozman et al, 1998).

**I. SUBESCALA: ACTIVIDAD PROFESIONAL**

**1. ¿Continúa realizando el mismo trabajo que antes de caer enfermo su familiar?**

SI (5) NO (0)

- A tiempo completo, jornada completa SI (5) NO (0)
- A tiempo parcial, media jornada SI (3) NO (0)
- Ha comenzado a trabajar (si antes no lo hacía) SI (0) NO (5)
- No trabajaba antes SI (5) NO (0)

**2. ¿Puede seguir realizando sus obligaciones aun cuando está ocupado con el cuidado del enfermo?**

SI (5) NO (0)

- Igual que antes SI (5) NO (0)
- Con dificultades SI (3) NO (0)
- Parcialmente, sólo algunas SI (1) NO (0)
- No, ninguna SI (0) NO (0)

**3. ¿Ha cambiado de trabajo debido a la enfermedad de su familiar?**

SI (0) NO (4)

Si ha cambiado, actualmente su trabajo es:

- El mismo de antes SI (3) NO (0)
- Parecido al anterior SI (2) NO (0)
- Otro distinto SI (1) NO (0)
- Ha cambiado de trabajo por razones no relacionadas con la enfermedad de su familiar SI (4) NO (0)

**4. ¿Se ve usted obligado/a a realizar trabajos complementarios para ganar dinero extra?**

SI (0) NO (5)

Con la misma frecuencia que antes	Rara vez	Ocasionalmente	A menudo	Muy frecuentemente	Nunca	Si, por razones no relacionadas con la enfermedad de su familiar
5	4	3	2	1	5	3

**II. SUBESCALA: ACTIVIDADES SOCIALES Y DE OCIO**

**5. ¿Tiene tiempo para realizar actividades de ocio a pesar de tener que cuidar del enfermo?**

SI (3) NO (0)

Igual que antes	Algo más que antes	Algo menos que antes	Rara vez	Nunca	Tampoco lo tenía antes
3	4	2	1	0	3

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

6. ¿Le permite el cuidado del paciente realizar las tareas caseras?

SI (3) NO (0)

	Ahora tengo que hacer más cosas	Igual que antes	Algo menos que antes (más problemas)	Rara vez	Nunca	Tampoco lo hacía antes
Comprar comida	2	3	2	1	0	3
Lavar ropa	2	3	2	1	0	3
Limpiar casa	2	3	2	1	0	3
Cocinar	2	3	2	1	0	3
Otras	2	3	2	1	0	3

7. ¿Le permite el cuidado del paciente ayudar a sus padres y a otros familiares?

SI (3) NO (0)

Más que antes porque he dejado de trabajar	Igual que antes	Algo menos que antes	Rara vez	Nunca	Tampoco lo hacía antes	Más que antes porque ahora es mi responsabilidad
4	3	2	1	0	3	2

8. ¿Continúa discutiendo los planes y problemas familiares con su familiar enfermo?

SI (3) NO (0)

Más que antes	Igual que antes	Un poco menos que antes	Rara vez	Nunca	Tampoco lo hacía antes
4	3	2	1	0	3

9. ¿Le permite el cuidado de su familiar continuar atendiendo a las necesidades de sus hijos o nietos como antes?

SI (3) NO (0)

	Más que antes, porque he dejado de trabajar	Igual que antes	Algo menos que antes	Rara vez	Nunca	Tampoco lo hacía antes	Más que antes, ahora es mi responsabilidad
Controlar y ayudar a los niños en su educación escolar	4	3	2	1	0	3	2
Llevarlos al colegio, a actividades deportivas o a pasear	4	3	2	1	0	3	2
Llevarlos a teatros, museos, etc.	4	3	2	1	0	3	2
Otras	4	3	2	1	0	3	2

**III. SUBESCALA: RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR PARA AYUDAR AL PACIENTE EN SU VIDA DIARIA**

10. ¿Le deprime el cuidado y la atención habitual diaria a la persona crónicamente discapacitada?

SI (0) NO (3)

Su estado de ánimo es el mismo que antes	Depresión continua (1 semana o más)	Depresión estable con pérdida de peso e insomnio	Depresión por razones no relacionadas con la enfermedad de su familiar
5	3	0	5

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**11. ¿Puede quedarse el paciente solo en casa mientras los miembros de la familia están fuera?**

SI (3) NO (0)

Sin ayuda es capaz de:	Siempre	A veces	Nunca
Vestirse	2	1	0
Hacer la cama	2	1	0
Calentar la comida	2	1	0
Comer lo que se le ha dejado (envuelto o en un recipiente)	2	1	0

**12. ¿Necesita ayuda su familiar enfermo para usar el transporte público o conducir?**

SI (0) NO (3)

Nunca	Algo más que antes	Muy frecuentemente	Siempre	Necesitaba ayuda ya antes de la enfermedad
3	2	1	0	3

**13. ¿Puede el paciente tomar habitualmente su medicación por sí mismo?**

SI (3) NO (2)

Siempre	Algunas veces	Nunca
2	1	0

**14. ¿Puede el paciente bañarse sin ayuda?**

SI (3) NO (0)

Siempre	Algunas veces	Nunca
2	1	0

**15. ¿Puede el paciente moverse sin ayuda?**

SI (3) NO (0)

Sin ayuda es capaz de:	Siempre	A veces	Nunca
Visitar al médico o terapeuta	2	1	0
Dar un paseo o ir de compras	2	1	0
Moverse por dentro de toda la casa	2	1	0
Ir al retrete	2	1	0
Sentarse en la cama	2	1	0

**16. ¿Puede su familiar llamar a un médico por sí mismo?**

SI (3) NO (0)

Siempre	Algunas veces	Nunca
2	1	0

### Anexo 3.5. Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

### 3. ESCALA DE ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD. “CAREGIVER PAIS-SR” (Derogatis, 1986)

#### INSTRUCCIONES

El presente formulario contiene un conjunto de preguntas referidas a los efectos que ha tenido sobre usted la reciente enfermedad de su pareja. Estamos interesados en conocer qué efectos ha tenido sobre sus relaciones y sobre su forma de funcionar y rendimiento en casa y en su trabajo, además de sobre las relaciones familiares y personales. Otras preguntas se refieren a los efectos sobre sus actividades sociales y de tiempo libre, y sobre cómo se ha sentido desde el punto de vista emocional.

Al contestar cada pregunta, ponga por favor una marca de comprobación (✓) en la casilla junto a la respuesta que mejor describa su experiencia. Por favor, conteste a todas las preguntas e intente no saltarse ninguna. Si ninguna de las respuestas a una pregunta refleja exactamente su experiencia, por favor, escoja la respuesta que se acerque más a la experiencia que ha tenido.

El periodo al que nos gustaría que se refiriera son **los últimos 30 días, incluyendo hoy**. Conteste cada pregunta en términos de cómo ha sido su experiencia durante este marco temporal. En el caso de que su pareja sea un paciente hospitalario, por favor, hable de sus experiencias en **los 30 días anteriores a que entrase en el hospital**.

Algunas preguntas en el formulario asumen que usted está casado, otras preguntan sobre las relaciones familiares. Si usted es una persona cercana al paciente pero no es el cónyuge del paciente, por favor, conteste a las preguntas que utilicen la palabra “cónyuge” asumiendo que la pregunta quiere decir “pareja”. Intente contestar todas las preguntas que sí que se refieran a su situación.

La sección **II** hace preguntas sobre su rendimiento en el trabajo. Si tiene o bien un empleo a tiempo parcial, o bien un empleo a tiempo completo, por favor conteste en términos de su trabajo. Si usted es fundamentalmente estudiante, conteste en términos de su trabajo académico. Si usted se dedica a las labores del hogar, conteste como si el trabajo en casa, los vecinos, etc. fuesen su ambiente de trabajo.

---

*Agradecemos el tiempo que se ha tomado para completar este formulario. Por favor, compruébelo de nuevo y asegúrese de que ha contestado a todos los elementos. Si tiene preguntas sobre el formulario, por favor pregunte. Si está respondiendo por correo, por favor escríbalas en el espacio proporcionado a continuación. Por favor, devuelva el formulario en cuanto lo haya completado.*

*Gracias*

---

**COPYRIGHT © 1978, 1983, 2003, 2013 by LEONARD R. DEROGATIS, Ph. D.**  
**Translated and reproduced with permission of the author. All rights reserved. Acknowledgment for their contribution to the translation and validation of the Spanish version to Dr. Mari Carmen Portillo and Mr. Martin Aoiz Pinillos.**

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**SECCION I**

**(1) ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su actitud habitual sobre el cuidado de su salud?**

- a) Estoy muy preocupado y pongo mucha atención en mi salud personal.
- b) La mayor parte del tiempo presto atención a mis necesidades de salud.
- c) Habitualmente intento ocuparme de las cuestiones de salud pero a veces no llego a ello.
- d) Cuidar de la salud es algo de lo que no me preocupo mucho.

**(2) La enfermedad de su pareja probablemente requiera una atención y cuidados especiales por su parte. ¿Querría por favor seleccionar la afirmación que mejor describa su reacción?**

- a) Hago las cosas de forma bastante parecida a como las he hecho siempre, y no me preocupo o no le dedico mucho tiempo a considerar la enfermedad de mi pareja.
- b) Trato de hacer todas las cosas que se supone que tengo que hacer para cuidar de mi pareja, pero muchas veces me olvido o estoy demasiado cansado u ocupado.
- c) Hago un buen trabajo cuidando de la presente enfermedad de mi pareja.
- d) Presto mucha atención a todas las necesidades de la presente enfermedad de mi pareja y hago todo lo que puedo para cuidar de ella.

**(3) En general, ¿qué piensa de la calidad de los cuidados médicos disponibles hoy en día y de los doctores que los proporcionan?**

- a) Los cuidados médicos nunca han sido mejores y los médicos que los dan están haciendo un trabajo excelente.
- b) La calidad de los cuidados médicos disponibles es muy buena, pero hay algunas áreas que podrían mejorar.
- c) Los cuidados médicos y los médicos simplemente ya no tienen la calidad que solían.
- d) No tengo mucha fe en los médicos ni en los cuidados médicos hoy en día.

**(4) Durante la presente enfermedad de su pareja ella ha recibido tratamiento tanto de médicos como del personal médico. ¿Qué piensa sobre ellos y sobre el tratamiento que su pareja ha recibido de ellos?**

- a) Estoy muy infeliz con el tratamiento que ha recibido y no creo que el personal haya hecho todo lo que hubiera podido por mi pareja.
- b) No me he quedado impresionado por el tratamiento que ha recibido pero creo que probablemente es lo mejor que pueden hacer.
- c) El tratamiento ha sido bastante bueno en general, aunque ha habido algunos problemas.
- d) El tratamiento y el personal que me ha atendido han sido excelentes.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(5) Cuando una persona está enferma, cada una espera cosas distintas de su enfermedad y tiene actitudes diferentes sobre estar enfermo. ¿Podría por favor marcar a continuación la afirmación que se acerque más a describir sus sentimientos?**

- a) Estoy seguro que mi pareja va a superar la enfermedad y los problemas rápidamente y volver a ser ella misma.
- b) La enfermedad de mi pareja me ha causado algunos problemas, pero creo que la superará bastante pronto y volverá a como era antes.
- c) La enfermedad de mi pareja ha supuesto un gran esfuerzo, tanto físico como mental, pero está intentando seriamente superarla y estoy seguro de que mi pareja volverá a su antiguo ser uno de estos días.
- d) Mi pareja se siente agotada y muy débil por la enfermedad y hay momentos en los que no sé si alguna vez va a ser capaz de superarla.

**(6) Estar enfermo puede ser una experiencia que confunde, y algunos pacientes y las personas que están cerca de ellos sienten que no reciben suficiente información y detalles sobre su enfermedad de los médicos y del personal. Por favor seleccione a continuación la afirmación que mejor describa sus sentimientos sobre este tema.**

- a) El médico y el personal me han contado muy poco sobre la enfermedad de mi pareja incluso aunque les he preguntado más de una vez.
- b) Tengo algo de información sobre la enfermedad de mi pareja pero creo que querría saber más.
- c) Entiendo bastante bien la enfermedad de mi pareja y creo que si necesito saber más, siempre puedo conseguir la información.
- d) Siempre me han dado una imagen completa de la enfermedad de mi pareja y el médico y el personal me han dado siempre todos los detalles que deseaba tener.

**(7) En una enfermedad como la de su pareja, la gente tiene ideas distintas sobre el tratamiento y sobre qué esperar de él. Por favor seleccione a continuación una de las afirmaciones que mejor describa lo que usted espera del tratamiento de su pareja.**

- a) Creo que los médicos y el personal son bastante capaces de dirigir el tratamiento de mi pareja y siento que es el mejor tratamiento que podría recibir.
- b) Tengo confianza en la dirección del médico del tratamiento de mi pareja, sin embargo, a veces tengo dudas sobre ello.
- c) No me gustan ciertas partes del tratamiento de mi pareja que son desagradables, pero los médicos dicen que debería pasar por ello.
- d) En muchos aspectos creo que el tratamiento es peor que la enfermedad y no estoy seguro de que merezca la pena pasar por él.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(8) En una enfermedad como la de su pareja, a los pacientes y a las personas cercanas a ellos se les da distintas cantidades de información sobre el tratamiento. Por favor seleccione la afirmación de las que están a continuación que mejor describa la información que se les ha dado sobre su tratamiento.**

- a) No me han contado casi nada sobre el tratamiento de mi pareja y siento que me han dejado al margen.
- b) Tengo algo de información sobre el tratamiento de mi pareja, pero no tanta como me gustaría.
- c) Mi información con respecto al tratamiento de mi pareja es bastante completa, pero hay una o dos cosas que aún quiero saber.
- d) Creo que la información con respecto a su tratamiento es muy completa y actualizada.

**SECCIÓN II**

**(1) ¿Ha interferido la enfermedad de su pareja con la capacidad de realizar su trabajo (estudio)?**

- a) Ningún problema con mi trabajo.
- b) Algunos problemas, pero sólo menores.
- c) Algunos problemas serios.
- d) La enfermedad de mi pareja me ha impedido totalmente hacer mi trabajo.

**(2) ¿Cómo realiza ahora su trabajo (estudio) desde el punto de vista físico?**

- a) Mal.
- b) No demasiado bien.
- c) Adecuadamente.
- d) Muy bien.

**(3) En los últimos 30 días, ¿ha perdido tiempo de trabajo (estudio) debido a la enfermedad de su pareja?**

- a) 3 días o menos.
- b) 1 semana.
- c) 2 semanas.
- d) Más de 2 semanas.

**(4) ¿Es su trabajo (estudio) tan importante para usted ahora como lo era antes de la enfermedad de su pareja?**

- a) Tiene poca o ninguna importancia para mí ahora.
- b) Mucho menos importante.
- c) Ligeramente menos importante.
- d) Igual de importante o más que antes.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(5) ¿Ha tenido que cambiar sus metas con respecto a su trabajo (educación) como resultado de la enfermedad de su pareja?**

- a) Mis metas no han cambiado.
- b) Ha habido un ligero cambio en mis metas.
- c) Mis metas han cambiado bastante.
- d) He cambiado mis metas completamente.

**(6) ¿Ha notado algún aumento en los problemas con sus compañeros de trabajo (estudiantes, vecinos) desde que comenzó la enfermedad de su pareja?**

- a) Un gran aumento en los problemas.
- b) Un aumento moderado en los problemas.
- c) Un ligero aumento en los problemas.
- d) Ningún aumento.

**SECCIÓN III**

**(1) ¿Cómo describiría su relación con su marido o esposa (pareja, si no están casados) desde que comenzó su enfermedad?**

- a) Buena.
- b) Normal.
- c) Mala.
- d) Muy mala.

**(2) ¿Cómo describiría sus relaciones generales con otras personas con las que convive (por ejemplo, hijos, padres, u otros familiares)?**

- a) Muy mala.
- b) Mala.
- c) Normal.
- d) Buena.

**(3) ¿Cuánto ha interferido la enfermedad de su pareja con su trabajo y obligaciones en el hogar?**

- a) Nada en absoluto.
- b) Ligeros problemas, pero fácilmente superados.
- c) Problemas moderados, no todos ellos pueden ser superados.
- d) Graves dificultades con las obligaciones del hogar.



**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(4) En aquellas áreas en las que la enfermedad de su pareja ha causado problemas con su trabajo en el hogar, ¿cómo ha cambiado la familia las responsabilidades para ayudarle a usted?**

- a) La familia no ha podido ayudarme para nada.
- b) La familia ha intentado ayudar pero quedan muchas cosas por hacer.
- c) La familia lo ha hecho bien excepto en algunas cosas menores.
- d) Ningún problema.

**(5) ¿Ha terminado la enfermedad de su pareja por causar una reducción en la comunicación entre usted y los miembros de su familia?**

- a) Ninguna reducción en la comunicación.
- b) Una ligera reducción en la comunicación.
- c) La comunicación ha disminuido y me siento algo distanciado de ellos.
- d) La comunicación se ha reducido mucho y me siento muy solo.

**(6) Algunas personas con una pareja que está enferma como la suya sienten que necesitan ayuda de otras personas (amigos, vecinos, familia, etc.) para conseguir que se hagan las cosas en el día a día. ¿Cree que necesita esa ayuda y hay alguien que se la proporcione?**

- a) Realmente necesito ayuda pero rara vez hay alguien alrededor para ayudar.
- b) Consigo algo de ayuda, pero no cuento con ella todo el tiempo.
- c) No consigo toda la ayuda que necesito todo el tiempo, pero la mayor parte del tiempo la tengo cuando la necesito.
- d) No creo que necesite tal ayuda, o bien la ayuda que necesito la tengo disponible por parte de mi familia o amigos.

**(7) ¿Ha experimentado usted alguna enfermedad física personal desde que la enfermedad de su pareja fue diagnosticada?**

- a) Ninguna enfermedad física.
- b) Una ligera enfermedad física.
- c) Una enfermedad física moderada.
- d) Una grave enfermedad física.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(8) Una enfermedad como la de su pareja puede causar a veces un agujero en la economía familiar. ¿Está teniendo dificultades para cumplir con las exigencias económicas de la enfermedad de su pareja?**

- a) Dificultad económica grave.
- b) Problemas económicos moderados.
- c) Un ligero agujero económico.
- d) Ningún problema de dinero.

**SECCIÓN IV**

**(1) A veces tener una enfermedad puede causar problemas en una relación. ¿Ha llevado la enfermedad de su pareja a algún problema entre ustedes dos?**

- a) No ha habido un cambio en nuestra relación.
- b) Estamos un poco menos cerca el uno del otro desde la enfermedad de mi pareja.
- c) Estamos definitivamente menos cerca el uno del otro desde la enfermedad de mi pareja.
- d) Hemos tenido serios problemas o una ruptura en nuestra relación desde la enfermedad de mi pareja.

**(2) A veces cuando los miembros de la familia o los buenos amigos están enfermos la gente menciona una pérdida de interés en la actividad sexual. ¿Ha experimentado una pérdida de interés en el sexo desde la enfermedad de su pareja?**

- a) Absolutamente ningún interés en el sexo desde la enfermedad de mi pareja.
- b) Una clara pérdida de interés en el sexo.
- c) Una ligera pérdida de interés en el sexo.
- d) Ninguna pérdida de interés en el sexo.

**(3) A veces la enfermedad puede causar una reducción en la actividad sexual. ¿Ha experimentado una reducción en la frecuencia de sus actividades sexuales desde la enfermedad de su pareja?**

- a) Ninguna reducción en las actividades sexuales.
- b) Una ligera reducción en las actividades sexuales.
- c) Una clara reducción en las actividades sexuales.
- d) Las actividades sexuales se han terminado.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(4) ¿Ha habido algún cambio en el placer o en la satisfacción que usted normalmente experimenta con el sexo debido a la enfermedad de su pareja?**

- a) El placer sexual y la satisfacción se han terminado.
- b) Una clara pérdida de placer sexual o la satisfacción.
- c) Una ligera pérdida de placer sexual o la satisfacción.
- d) Ningún cambio en la satisfacción sexual.

**(5) A veces la enfermedad puede causar interferencias en la capacidad de la persona para realizar actividades sexuales incluso si aún está interesada en el sexo. ¿Le ha ocurrido esto a usted por la enfermedad de su pareja, y si es así, en qué medida?**

- a) Ningún cambio en mi capacidad de tener sexo.
- b) Pequeños problemas con mi rendimiento en el sexo.
- c) Constantes problemas de rendimiento en el sexo.
- d) Totalmente incapaz de tener relaciones sexuales.

**(6) A veces la enfermedad puede interferir con la relación sexual normal de una pareja y provocar discusiones o problemas entre ellos. ¿Han tenido usted y su pareja alguna discusión como esta, y si es así, en qué medida?**

- a) Discusiones constantes.
- b) Discusiones frecuentes.
- c) Algunas discusiones.
- d) Ninguna discusión.

**SECCIÓN V**

**(1) ¿Ha tenido el mismo contacto (bien personalmente, bien por teléfono) con miembros de su familia que viven fuera de su hogar desde la enfermedad de su pareja?**

- a) El contacto es el mismo o mayor desde la enfermedad de mi pareja.
- b) El contacto es ligeramente menor.
- c) El contacto es claramente menor.
- d) No hay contacto desde la enfermedad de mi pareja.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(2) ¿Ha seguido interesado en quedar con estos miembros de su familia desde que comenzó la enfermedad de su pareja?**

- a) Poco o ningún interés en quedar con ellos.
- b) El interés es mucho menor que antes.
- c) El interés es ligeramente menor.
- d) El interés es el mismo o mayor desde la enfermedad de mi pareja.

**(3) A veces, cuando la gente está enferma se ve forzada a depender de miembros de la familia de fuera de su propio hogar para conseguir una ayuda de tipo físico ¿Necesita ayuda física de ellos o le proporcionan la ayuda que usted necesita?**

- a) No necesito su ayuda, o me dan toda la ayuda que necesito.
- b) Su ayuda es suficiente, excepto en algunas cosas menores.
- c) Me ofrecen algo de ayuda, pero no la suficiente.
- d) Me ayudan poco o nada incluso si necesito mucha ayuda.

**(4) Algunas personas socializan mucho con miembros de su familia de fuera de su hogar inmediato. ¿Se relaciona usted mucho con estos miembros de la familia y ha reducido la enfermedad de su pareja esa socialización?**

- a) Mi socialización con ellos ha desaparecido en gran medida.
- b) Mi socialización con ellos se ha reducido significativamente.
- c) Mi socialización con ellos se ha reducido algo.
- d) Poca o ninguna socialización con ellos, o un efecto ligero o ningún efecto de la enfermedad de mi pareja en mi socialización con ellos.

**(5) En general, ¿cómo se ha llevado con esos miembros de su familia últimamente?**

- a) Bien.
- b) Normal.
- c) Mal.
- d) Muy mal.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**SECCIÓN VI**

**(1) ¿Está aún tan interesado en sus actividades de tiempo libre y aficiones como lo estaba antes de la enfermedad de su pareja?**

- a) Mismo nivel de interés que previamente.
- b) Un interés ligeramente menor que antes.
- c) Un interés significativamente menor que antes.
- d) Queda poco o ningún interés.

**(2) ¿Y su participación real? ¿Sigue activamente involucrado en realizar esas actividades?**

- a) Poca o ninguna participación en el presente.
- b) Participación reducida significativamente.
- c) Participación reducida ligeramente.
- d) La participación sigue sin cambios.

**(3) Está aún interesado en sus actividades de tiempo libre con su familia (por ejemplo, jugar a cartas, juegos de mesa o de ordenador, hacer viajes, ir a nadar, etc.) como lo estaba antes de la enfermedad de su pareja?**

- a) Mismo nivel de interés que previamente.
- b) Un interés ligeramente menor que antes.
- c) Un interés significativamente menor que antes.
- d) Queda poco o ningún interés.

**(4) ¿Sigue participando en esas actividades hasta el mismo punto que lo hacía entonces?**

- a) Poca o ninguna participación en el presente.
- b) Participación reducida significativamente.
- c) Participación reducida ligeramente.
- d) La participación sigue sin cambios.

**(5) ¿Ha mantenido su interés en las actividades sociales desde la enfermedad de su pareja (por ejemplo, clubes sociales, grupos parroquiales, ir al cine, etc.)?**

- a) Mismo nivel de interés que previamente.
- b) Un interés ligeramente menor que antes.
- c) Un interés significativamente menor que antes.
- d) Queda poco o ningún interés.

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**(6) ¿Y su participación? ¿Sigue saliendo con sus amigos y participando en esas actividades?**

- a) Poca o ninguna participación en el presente.
- b) Participación reducida significativamente.
- c) Participación reducida ligeramente.
- d) La participación sigue sin cambios.

**SECCIÓN VII**

**(1) Recientemente, ¿se ha sentido con miedo, tenso, nervioso o ansioso?**

- a) En absoluto     b) Un poco     c) Bastante     d) Extremadamente

**(2) Recientemente, ¿se ha sentido triste, deprimido, con poco interés por las cosas o desesperanzado?**

- a) Extremadamente     b) Bastante     c) Un poco     d) En absoluto

**(3) Recientemente, ¿se ha sentido enfadado, irritable o ha tenido dificultad para controlar su carácter?**

- a) En absoluto     b) Un poco     c) Bastante     d) Extremadamente

**(4) Recientemente, ¿se ha echado la culpa por cosas, se ha sentido culpable o como si le hubiera fallado a la gente?**

- a) Extremadamente     b) Bastante     c) Un poco     d) En absoluto

**(5) Recientemente, ¿se ha preocupado mucho por la enfermedad de su pareja o por otras cuestiones?**

- a) En absoluto     b) Un poco     c) Bastante     d) Extremadamente

**(6) Recientemente, ¿se ha sentido con la autoestima baja o menos valiosa como persona?**

- a) Extremadamente     b) Bastante     c) Un poco     d) En absoluto

**(7) Recientemente, ¿se ha preocupado por el hecho de que afrontar la enfermedad de su pareja ha causado cambios en su aspecto que le hacen ser una persona menos atractiva?**

- a) En absoluto     b) Un poco     c) Bastante     d) Extremadamente

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**4. RECURSOS FORMALES**

**1. Por favor, indique si utiliza los siguientes recursos:**

<b>Recursos</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR)		
Tratamiento psicológico		
Tratamiento fisioterapéutico/rehabilitador		
Atención a domicilio municipal (SAD)		
Centro de Día		
Residencias		
Atención a domicilio contratada (Empleada de hogar u otro profesional)		
Ayuda económica del Gobierno de Navarra (ej.para adaptar la vivienda)		
Teleasistencia (Medallón)		
Domótica y nuevas tecnologías para la atención médica y social		
Servicio Social de Base: trabajadora social, educadora, psicóloga, etc.		
Centro de Salud: enfermera, médico/a, trabajadora social		
<b>Otros</b>		

**2. Ordene de mayor a menor importancia los recursos que ha señalado anteriormente (sólo los tres más importantes).**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**3. ¿Le gustaría recibir de algún tipo de recurso del que no dispone?**

Sí  (especificar cuál/es)

---

---

---

---

No

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**5. ESCALA DE AFRONTAMIENTO BREVE** (Carver, 1997)

Las siguientes son algunas maneras de enfrentarse y adaptarse a situaciones difíciles. Piense en una situación difícil que Ud. tuvo que enfrentar en el año pasado. Estamos interesados en saber cómo Ud. se enfrentó y adaptó a esa situación difícil.

1 = No hice esto en lo absoluto

2 = Hice esto un poco

3 = Hice esto con cierta frecuencia

4 = Hice esto con mucha frecuencia

Items	Resp.
1. Yo me enfoqué en el trabajo u otras actividades para distraer mi mente.	
2. Yo concentré mis esfuerzos para hacer algo acerca de la situación en la que estaba.	
3. Yo me dije a mi mismo(a), esto no es real.	
4. Yo usé alcohol u otras drogas para sentirme mejor.	
5. Yo recibí apoyo emocional de otras personas.	
6. Yo me di por vencido(a) de tratar de lidiar con esto.	
7. Yo tomé acción para poder mejorar la situación.	
8. Yo rehusé creer que esto hubiera pasado.	
9. Yo dije cosas para dejar escapar mis sentimientos desagradables.	
10. Yo usé alcohol u otras drogas para que me ayudaran a pasar por esto.	
11. Yo traté de verlo con un enfoque distinto para que pareciera más positivo.	
12. Yo traté de crear una estrategia para saber qué hacer.	
13. Yo recibí apoyo y comprensión de alguien.	
14. Yo dejé de hacerle frente a la situación en la que estaba.	
15. Yo busqué algo bueno en lo que estaba pasando.	
16. Yo hice bromas acerca de esto.	
17. Yo hice algo para pensar menos en esto, como ir al cine, ver T.V., leer, soñar despierto(a), dormir, o ir de compras.	
18. Yo acepté la realidad de que esto haya pasado.	



**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

Items	Resp.
19. Yo expresé mis pensamientos negativos.	
20. Yo traté de encontrar apoyo en mi religión o mis creencias espirituales.	
21. Yo aprendí a vivir con esto.	
22. Yo pensé mucho cuales eran los pasos a tomar.	
23. Yo recé o medité.	
24. Yo hice gracia de la situación.	

**Anexo 3.5.** Cuestionario para el familiar/cuidador (Continuación).

**6. ESCALA HALLAZGO DE BENEFICIO** (Antoni et al, 2001)

Las personas cercanas a familiares con una enfermedad a veces sienten que la enfermedad les aporta algo positivo a sus vidas, además de causarles problemas. Indique cuánto está de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones utilizando estas opciones de respuesta:

- 1 = En absoluto                      2 = Un poco                      3 = Moderadamente  
 4 = Bastante                      5 = Extremadamente

<b>El hecho de que mi familiar tenga Enfermedad de Parkinson...</b>	
1. me ha llevado a ser más tolerante con las cosas.	
2. me ha enseñado cómo adaptarme a las cosas que no puedo cambiar.	
3. me ha ayudado a tomar las cosas como vienen.	
4. ha acercado más a mi familia.	
5. me ha hecho más sensible a las cuestiones de familia.	
6. me ha enseñado que todo el mundo tiene un propósito en la vida.	
7. me ha demostrado que toda la gente necesita ser querida.	
8. me ha hecho darme cuenta de la importancia de pensar en el futuro de mi familia.	
9. me ha hecho tener más presente y ser más consciente del futuro de todos los seres humanos.	
10. me ha enseñado a ser paciente.	
11. me ha llevado a afrontar mejor el estrés y los problemas.	
12. me ha llevado a conocer a personas que se han convertido en algunos de mis mejores amigos.	
13. ha contribuido a mi crecimiento general a nivel emocional y espiritual	
14. me ha ayudado a volverme más consciente del amor y apoyo que otras personas me ofrecen.	
15. me ha ayudado a darme cuenta de quiénes son realmente mis amigos.	
16. me ha ayudado a centrarme más en lo prioritario, con un sentido más profundo de lo que es tener un propósito en la vida.	
17. me ha ayudado a convertirme en una persona más fuerte, más capaz de afrontar de forma eficaz los retos de la vida futura.	

<p><b>Tipo de reunión:</b>      Personal <input type="checkbox"/>      Telefónica <input type="checkbox"/></p> <p><b>Duración de la reunión:</b> .....</p>
--

**Anexo 3.6.** Hoja de información y consentimiento informado para pacientes en la Fase Cualitativa.

FACULTAD DE ENFERMERÍA. UNIVERSIDAD DE NAVARRA, CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA, SNS-OSASUNBIDEA, ANAPAR, UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA, UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

**Proyecto: “Estudio de metodología combinada sobre el abordaje de los factores implicados en la convivencia con la Enfermedad de Parkinson”.**

Estimado paciente:

Somos un equipo de investigadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, la Consulta de Neurología y Unidad de Trastornos del Movimiento de la Clínica Universidad de Navarra, la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR), el Centro de Atención Primaria del barrio de San Juan de Pamplona, del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, la Universidad Pública de Navarra y la Universidad de la Rioja.

Nos dirigimos a Ud. porque deseamos realizar un estudio para diseñar y evaluar una intervención que ayude a mejorar el afrontamiento y la convivencia con la enfermedad, en las personas con EP y sus familiares/cuidadores. Por este motivo solicitamos su colaboración ya que sus aportaciones pueden ser de gran ayuda para Ud. mismo y para otras personas. Desde su asociación le han enviado esta carta informativa ya que están al tanto de este estudio. Si Ud. acepta participar en el mismo, se le pedirá que firme un consentimiento informado. Toda la información se mantendrá en estricta confidencialidad. Este estudio ha sido aprobado por la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra.

Su colaboración consistiría en participar en un grupo de discusión de 1-1.5h máximo con otras personas con EP y dos miembros del equipo investigador. El objetivo de esta reunión sería saber cuál es su experiencia en el afrontamiento de su enfermedad y qué actividad o información piensa Ud. que podría ser beneficiosa para favorecer que las personas con EP afronten mejor su enfermedad. Para este último objetivo el investigador presentará una serie de posibles temas que podrían incluirse en la intervención. En la reunión se utilizará grabación de voz, se tomarán notas y se le pedirá que complete una hoja de datos sociodemográficos.

Si acepta participar, un miembro del equipo de investigación se pondrá en contacto con Ud. para saber cuándo podría realizar la reunión. Por ello, le agradeceríamos que nos indique su teléfono habitual en la hoja siguiente. Aunque usted no tiene ninguna obligación de participar en este estudio, le animamos a colaborar con nosotros. Nos gustaría también resaltar que podría retirarse del estudio cuando lo desee y que si rechaza participar, su decisión será respetada en confidencialidad y no influirá de ningún modo en la atención que reciba.

Si lo desea, puede ponerse en contacto con nosotros para resolver cualquier duda sobre su participación en el estudio o el contenido del mismo.

Atentamente, reciba un cordial saludo

(Información de contacto omitida)

**Anexo 3.6.** Hoja de información y consentimiento informado para pacientes en la Fase Cualitativa (Continuación).

**CONSENTIMIENTO INFORMADO (marque con una cruz la opción elegida)**

Yo, el que firma, he accedido voluntariamente a participar en el “PROYECTO: Evaluación de una intervención para mejorar la convivencia con la Enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares” que consistirá en la realización de un grupo de discusión. Para que así quede registrado firmo esta hoja de consentimiento.

**NOMBRE Y APELLIDOS:** .....

**FIRMA:** .....

**TELÉFONO:**.....

**FECHA**.....

No deseo participar en el proyecto.

### **Anexo 3.7.** Hoja de información y consentimiento informado para familiares en la Fase Cualitativa.

#### **Proyecto: “Estudio de metodología combinada sobre el abordaje de los factores implicados en la convivencia con la Enfermedad de Parkinson”**

Estimado familiar:

Somos un equipo de investigadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, la Consulta de Neurología y Unidad de Trastornos del Movimiento de la Clínica Universidad de Navarra, la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR), el Centro de Atención Primaria del barrio de San Juan de Pamplona, del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, la Universidad Pública de Navarra y la Universidad de la Rioja.

Nos dirigimos a Ud. porque deseamos realizar un estudio para diseñar y evaluar una intervención que ayude a mejorar el afrontamiento y la convivencia con la enfermedad, en las personas con EP y sus familiares/cuidadores. Por este motivo solicitamos su colaboración ya que sus aportaciones pueden ser de gran ayuda para Ud. mismo y para otras personas. Desde la asociación a la que pertenece su familiar le ha, enviado esta carta informativa ya que están al tanto de este estudio. Si Ud. acepta participar en el mismo, se le pedirá que firme un consentimiento informado. Toda la información se mantendrá en estricta confidencialidad. Este estudio ha sido aprobado por la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra.

Su colaboración consistiría en participar en un grupo de discusión de 1-1.5h máximo con otros familiares/cuidadores de personas con EP y dos miembros del equipo investigador. El objetivo de esta reunión sería saber cuál es su experiencia en el afrontamiento de la EP y qué actividad o información piensa Ud. que podría ser beneficiosa para favorecer que los familiares de personas con EP afronten mejor la enfermedad. Para este último objetivo el investigador presentará una serie de posibles temas que podrían incluirse en la intervención. En la reunión se utilizará grabación de voz, se tomarán notas y se le pedirá que complete una hoja de datos sociodemográficos.

Si acepta participar, un miembro del equipo de investigación se pondrá en contacto con Ud. para saber cuándo podría realizar la reunión. Por ello, le agradeceríamos que nos indique su teléfono habitual en la hoja siguiente. Aunque usted no tiene ninguna obligación de participar en este estudio, le animamos a colaborar con nosotros. Nos gustaría también resaltar que podría retirarse del estudio cuando lo desee y que si rechaza participar, su decisión será respetada en confidencialidad y no influirá de ningún modo en la atención que reciba Ud. o su familiar.

Si lo desea, puede ponerse en contacto con nosotros para resolver cualquier duda sobre su participación en el estudio o el contenido del mismo.

Atentamente, reciba un cordial saludo

(Información de contacto omitida)

**Anexo 3.7.** Hoja de información y consentimiento informado para familiares en la Fase Cualitativa (Continuación).

**CONSENTIMIENTO INFORMADO (marque con una cruz la opción elegida)**

Yo, el que firma, he accedido voluntariamente a participar en el “PROYECTO: Evaluación de una intervención para mejorar la convivencia con la Enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares” que consistirá en la realización de un grupo de discusión. Para que así quede registrado firmo esta hoja de consentimiento.

**NOMBRE Y APELLIDOS:** .....

**FIRMA:** .....

**TELÉFONO:**.....

**FECHA**.....

No deseo participar en el proyecto.

### **Anexo 3.8.** Hoja de información y consentimiento informado para profesionales en la fase cualitativa.

#### **Proyecto: “Estudio de metodología combinada sobre el abordaje de los factores implicados en la convivencia con la Enfermedad de Parkinson”**

Estimado profesional:

Somos un equipo de investigadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, la Consulta de Neurología y Unidad de Trastornos del Movimiento de la Clínica Universidad de Navarra, la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR), el Centro de Atención Primaria del barrio de San Juan de Pamplona, del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, la Universidad Pública de Navarra y la Universidad de la Rioja.

Nos dirigimos a Ud. porque deseamos realizar un estudio para diseñar y evaluar una intervención que ayude a mejorar el afrontamiento y la convivencia con la enfermedad, en las personas con EP y sus familiares/cuidadores.

Por este motivo solicitamos su colaboración ya que sus aportaciones pueden ser de gran ayuda para las personas con EP y sus familiares. Nos gustaría informarle que su centro y departamento está al tanto de este estudio. Si Ud. acepta participar en el mismo, se le pedirá que firme un consentimiento informado. Toda la información se mantendrá en estricta confidencialidad. Este estudio ha sido aprobado por la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra.

Su colaboración consistiría en participar en un grupo de discusión de 1-2h máximo con otros profesionales sociosanitarios de su centro y de otro centro, y dos miembros del equipo investigador. El objetivo de esta reunión consistiría en saber cuál es su experiencia en el afrontamiento de la EP en esta población y qué actividad o información podría ser beneficiosa para favorecer que las personas con EP y sus familiares adopten un mejor afrontamiento de la enfermedad. Para este último objetivo se presentarán una serie de posibles temas que ayudarán a diseñar la intervención para mejorar el afrontamiento de las personas con EP y los familiares. En la reunión se utilizará grabación de voz y se tomarán notas.

Si acepta participar, un miembro del equipo de investigación se pondrá en contacto con Ud. para saber cuándo podría realizar la reunión. Por ello, le agradeceríamos que nos indique su teléfono habitual en la hoja siguiente. Nos gustaría también resaltar que podría retirarse del estudio cuando lo desee y que si rechaza participar, su decisión será respetada en confidencialidad y no influirá de ningún modo en la atención que reciba.

Si lo desea, puede ponerse en contacto con nosotros para resolver cualquier duda sobre su participación en el estudio o el contenido del mismo.

Atentamente, reciba un cordial saludo

(Información de contacto omitida)

**Anexo 3.8.** Hoja de información y consentimiento informado para profesionales en la fase cualitativa (Continuación).

**CONSENTIMIENTO INFORMADO (marque con una cruz la opción elegida)**

Yo, el que firma, he accedido voluntariamente a participar en el “PROYECTO: Evaluación de una intervención para mejorar la convivencia con la Enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares” que consistirá en la realización de un grupo de discusión. Para que así quede registrado firmo esta hoja de consentimiento.

**NOMBRE Y APELLIDOS:** .....

**FIRMA:** .....

**TELÉFONO:**.....

**FECHA**.....

No deseo participar en el proyecto.



**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Pacientes).

**GRUPO FOCAL: PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON**

<b>ASPECTO</b>	<b>DESARROLLO</b>
<b>Presentación investigadores</b>	<p>Buenas tardes, mi nombre es M<sup>a</sup> Victoria Navarta, soy enfermera y voy a estar con Uds. en este grupo de trabajo, que como saben está dentro del Programa de investigación ReNACE. Le presento a la Dra. Neus Caparrós, licenciada en Sociología, que también participará en este grupo focal. En primer lugar, me gustaría agradecerles nuevamente que hayan accedido a participar. En segundo lugar, quisiera recordarles que en esta sesión se utilizará grabación de voz, aunque por supuesto se eliminarán sus nombres y la información necesaria para proteger su anonimato. Recordarles la importancia de que tanto nosotras como Uds. mantengamos la confidencialidad de todo lo que se hable en esta sesión. También quería pedirles que por favor respetemos el turno al hablar, y que tratemos de centrarnos en los temas que se planteen para que podamos terminar con puntualidad. Por último, animarles a que compartan su opinión y experiencia personal ¿Tienen alguna duda?</p>
<b>Presentación participantes</b>	<p>A continuación, me gustaría que se presenten brevemente para favorecer el trabajo del grupo.</p>
<b>Aperitivo</b>	<p>Para agradecerles su participación hemos preparado un pequeño aperitivo.</p>
<b>Breve introducción resultados de la Fase cuantitativa</b>	<p>A partir de los resultados de los cuestionarios en los que Uds. participaron, hemos identificado que un aspecto que puede influir en la convivencia con la EP es la capacidad de afrontamiento de la persona. Por ello, el objetivo de este grupo de trabajo es conocer qué opinión tienen Uds. sobre este resultado, si creen que la forma de enfrentarse a la EP puede ayudarles o no a Uds. mismos, a otras personas en su misma situación y a sus familiares a convivir mejor con el Parkinson, y en caso afirmativo, qué actividades podrían ayudar a lograr este objetivo. Para tratar estos temas les iremos planteando temas, para que Ud. comenten su opinión o experiencia. Es muy importante todos cuenten su experiencia y opinión.</p>
<b>Bloque I</b>	<p>La primera parte del grupo de trabajo tratará sobre qué papel creen que tiene su actitud para ver y enfrentarse al Parkinson en cómo se encuentran en su día a día.</p>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Pacientes) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<p><b>Conocimientos</b></p>	<p><b>¿Qué les vienen a la mente cuando les hablo de su actitud para afrontar el Parkinson?</b></p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde indicar la definición para que todos tengan en mente el mismo concepto a la hora de responder a las siguientes preguntas (definición de afrontamiento: capacidad de una persona para responder a una situación estresante, por ejemplo, buscar soluciones, ver el lado positivo de la situación o intentar no pensar en la situación, evitarla).</p> <p>✓ ¿Qué opinan sobre esta definición?</p>
<p><b>Habilidades</b></p>	<p><b>¿Cómo suelen hacer frente a las dificultades derivadas del Parkinson? ¿y sus familiares? Me refiero a los que viven más apoyo y cuidados les ofrecen.</b></p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde, plantearles el ejemplo de una persona con EP del estudio anterior que comentó que su marido hacía que la enfermedad no fuese tan dura para ella y para toda su familia, porque intentaba siempre vivir el presente y ser positivo:</p> <p>✓ ¿Creen que esta situación es real?</p> <p>✓ ¿Han conocido alguna persona con Parkinson o familiar que haya vivido una situación similar?</p>
<p><b>Actitudes</b></p>	<p><b>¿Qué opinan de la realización de un taller sobre afrontamiento para convivir mejor con el Parkinson? ¿Y de que el taller se dirigiese a sus familiares?</b></p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde preguntar:</p> <p>✓ ¿Creen que la capacidad de afrontamiento de la persona puede influir en su forma de ver y vivir la experiencia de la enfermedad?</p> <p>✓ ¿Creen que los profesionales de la salud deberían ayudarles a Uds. y a sus familiares a saber vivir con la enfermedad? ¿Creen que las personas que acudan a un taller para mejorar su capacidad de afrontamiento podrían obtener algún resultado positivo?</p>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Pacientes) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<b>Resumen</b>	Con estas preguntas hemos terminado la primera parte del grupo de trabajo en la que Uds. han comentado que (hacer un resumen de la discusión).
<b>Bloque II</b>	A continuación vamos a pasar a la segunda parte, que tratará sobre cómo creen que debería ser el taller para que les ayudase realmente a Uds. y a sus familiares a facilitarles el afrontamiento y la convivencia diaria con la enfermedad.
<b>Contenido de las sesiones</b>	<p><b>¿Qué contenido debería incluirse en el taller para mejorar su capacidad de afrontamiento?</b></p> <p><b>¿Qué contenido debería incluirse en el taller para mejorar la capacidad de afrontamiento de familiares?</b></p> <p>Preguntas de rescate:          ¿Qué les parecería incluir sesiones sobre..</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ el conocimiento de los síntomas del Parkinson?</li> <li>✓ recursos disponibles (asociaciones, organizaciones de voluntariado)?</li> <li>✓ cómo adoptar un hábito de vida saludable (comer, descansar, dormir)?</li> <li>✓ cómo aceptar la enfermedad de su familiar y adaptarse a ella?</li> <li>✓ cómo se siente la persona afectada y cómo se siente el familiar?</li> <li>✓ la importancia de la actitud positiva ante la vida?</li> <li>✓ el valor intrínseco de la persona?</li> <li>✓ la importancia de vivir el presente?</li> <li>✓ el aprendizaje de técnicas para prevenir y disminuir el estrés (respiración, gestión del tiempo, autoconocimiento)?</li> <li>✓ el aprendizaje de técnicas de resolución de problemas?</li> </ul>
<b>Formación de los grupos</b>	<p><b>¿Cómo creen que deben ser las sesiones, individuales o grupales?</b></p> <p><b>¿Qué les parecería sesiones con 10-15 personas?</b></p> <p><b>¿Qué les parecería la formación de grupos sólo de personas con Parkinson?</b></p> <p><b>¿Qué les parecería la formación de grupos de personas con Parkinson y familiares para algunos temas?</b></p>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Pacientes) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<p><b>Duración del taller</b></p>	<p><b>¿Qué duración debería tener cada sesión?</b></p> <p><b>¿Creen que sesiones de 60min son adecuadas?</b></p> <p><b>¿Creen que 12 sesiones durante 8 meses es adecuado para obtener un cambio positivo en la capacidad de afrontamiento? ¿Qué duración propondrían?</b></p> <p><b>¿Qué aspectos podrían impedir a una persona a acudir a todas las sesiones? ¿Y favorecerla?</b></p>
<p><b>Metodología y recursos</b></p>	<p><b>¿Creen que las sesiones deberían ser informativas o participativas?</b></p> <p>Preguntas de rescate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ¿Qué recursos utilizaría para que las sesiones fueran eficaces?</li> <li>✓ ¿Creen que sería adecuado que algunas sesiones las diesen familiares o personas afectadas con experiencia?</li> <li>✓ ¿Qué metodología creen que podría ayudarles a que posteriormente aplicasen los conocimientos y habilidades vistos en las sesiones?</li> <li>✓ ¿Qué piensan de la creación de debates o grupos de discusión en los talleres?</li> <li>✓ ¿Qué opinión tienen de la utilización de folletos con información?</li> </ul>
<p><b>Resumen</b></p>	<p>Bueno, si les parece podemos finalizar este segundo bloque, que podría resumirse en (breve resumen).</p> <p>¿Añadirían algo más?</p>
<p><b>Consentimiento ético</b></p>	<p>¿Siguen estando de acuerdo en que se utilicen sus opiniones dadas para los fines de este estudio?</p>
<p><b>Valoración grupo focal</b></p>	<p>¿Qué les ha parecido la experiencia de participar en el grupo de discusión?. Les voy a pedir que por favor completen un breve cuestionario para que de forma anónima valoren el desarrollo de este grupo. Muchas gracias</p>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Familiares) (Continuación).

**GRUPO FOCAL 2: FAMILIARES**

<b>ASPECTO</b>	<b>DESARROLLO</b>
<b>Presentación investigador</b>	<p>Buenas tardes, mi nombre es M<sup>a</sup> Victoria Navarta, soy enfermera y voy a estar con Uds. en este grupo de trabajo, que como saben está dentro del Programa de investigación ReNACE. Les presento a la Dra. Neus Caparrós, licenciada en Sociología, que también participará en este grupo focal. En primer lugar, me gustaría agradecerles nuevamente que hayan accedido a participar dado que consideramos que su opinión es muy importante para el logro de los objetivos de esta investigación. En segundo lugar, quisiera recordarles que en esta sesión se utilizará grabación de voz, aunque por supuesto se eliminarán sus nombres y la información necesaria para proteger su anonimato. Recordarles la importancia de que tanto nosotras como Uds. mantengamos la confidencialidad de todo lo que se hable en esta sesión. Por último, simplemente decir que no hay una respuesta correcta a las preguntas que van a plantearse, sino que lo importante es que Ud. compartan su opinión y experiencia personal ¿Tienen alguna duda?</p>
<b>Presentación participantes</b>	<p>A continuación, me gustaría que se presenten brevemente para favorecer el trabajo del grupo (hacer esquema de la posición de cada participante en la mesa).</p>
<b>Aperitivo</b>	<p>Para agradecerles su participación hemos preparado un pequeño aperitivo que podrán ir tomando mientras realicemos el trabajo del grupo.</p>
<b>Breve introducción de los resultados de la Fase cuantitativa</b>	<p>A partir de los resultados de los cuestionarios en los que Uds. participaron, hemos identificado que un aspecto que puede influir en la convivencia con la enfermedad es la capacidad de afrontamiento de la persona. Por ello, el objetivo de este grupo de trabajo es conocer qué opinión tienen Uds. sobre este resultado, si creen que el afrontamiento puede o no ayudarles a Uds. mismos, a otros familiares y a las personas afectadas de Parkinson a llevar la enfermedad, y en caso afirmativo, qué actividades podrían ayudar a lograr este objetivo.</p> <p>Para tratar estos temas les iré planteando preguntas, para que Ud. comenten su opinión o experiencia, de manera que se cree un diálogo en el que todos participen. Es muy importante que se respete el turno para hablar y que no hablen dos personas a la vez para que todos podamos escucharnos. ¿Tienen alguna duda?</p>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Familiares) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<b>Bloque I</b>	La primera parte del grupo de trabajo tratará sobre qué saben y qué opinan del papel del afrontamiento en la convivencia diaria con la enfermedad, tanto en su caso como en de las personas afectadas de Parkinson.
<b>Conocimientos</b>	<p><b>¿Qué entienden por afrontamiento?</b></p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde indicar la definición para que todos tengan en mente el mismo concepto a la hora de responder a las siguientes preguntas (definición de afrontamiento: capacidad de una persona para responder a una situación estresante, por ejemplo, buscar soluciones, ver el lado positivo de la situación o intentar no pensar en la situación, evitarla).</p> <p>✓ ¿Qué opinan sobre esta definición?</p>
<b>Habilidades</b>	<p><b>¿Cómo suelen hacer frente a las dificultades derivadas del Parkinson de sus familiares?</b></p> <p><b>¿Cómo suelen hacer frente sus familiares a las dificultades derivadas del Parkinson?</b> (me refiero a su familiar afectado de Parkinson, es decir, su marido/madre/padre)</p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde, plantearles el ejemplo de una persona con EP del estudio anterior que comentó que su marido hacía que la enfermedad no fuese tan dura para ella y para toda su familia, porque intentaba siempre vivir el presente y ser positivo:</p> <p>✓ ¿Creen que esta situación es real?</p> <p>✓ ¿Han conocido alguna persona afectada o familiar que haya vivido una situación similar?</p>
<b>Actitudes</b>	<b>¿Qué opinan de la realización de un taller sobre afrontamiento para llevar mejor la convivencia con la EP de familiar? ¿Y de que en el taller participaran sus familiares con EP?</b>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Familiares) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<b>Actitudes</b>	<p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde preguntar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ¿Creen que la capacidad de afrontamiento de la persona puede influir en su forma de ver y vivir la experiencia de la enfermedad?</li> <li>✓ ¿Creen que los profesionales de la salud deberían ayudarles a Uds. y a sus familiares a saber vivir con la enfermedad?</li> <li>✓ ¿Creen que las personas que acudan a un taller para mejorar su capacidad de afrontamiento podrían obtener algún resultado positivo?</li> </ul>
<b>Resumen</b>	<p>Con estas preguntas hemos terminado la primera parte del grupo de trabajo en la que Uds. han comentado que (hacer un resumen de la discusión).</p>
<b>Bloque II</b>	<p>A continuación vamos a pasar a la segunda parte, que tratará sobre cómo creen que debería ser el taller sobre capacidades de afrontamiento para que les ayudase realmente a Uds. y a sus familiares a facilitarles la convivencia con la enfermedad.</p>
<b>Contenido de las sesiones</b>	<p><b>¿Qué contenido debería incluirse en el taller para mejorar la capacidad de afrontamiento de los familiares?</b></p> <p><b>¿Qué contenido debería incluirse en el taller para mejorar la capacidad de afrontamiento de las personas afectadas?</b></p> <p>¿Qué les parecería incluir sesiones sobre..</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ el conocimiento de los síntomas del Parkinson?</li> <li>✓ recursos disponibles (asociaciones, organizaciones de voluntariado)?</li> <li>✓ cómo adoptar un hábito de vida saludable (comer, descansar, dormir)?</li> <li>✓ cómo aceptar la enfermedad de su familiar y adaptarse a ella?</li> <li>✓ cómo se siente la persona afectada y cómo se siente el familiar?</li> <li>✓ la importancia de la actitud positiva ante la vida?</li> <li>✓ el valor intrínseco de la persona?</li> <li>✓ la importancia de vivir el presente?</li> <li>✓ el aprendizaje de técnicas para prevenir y disminuir el estrés (respiración, gestión del tiempo, autoconocimiento)?</li> <li>✓ el aprendizaje de técnicas de resolución de problemas?</li> </ul>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Familiares) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<p><b>Formación de los grupos</b></p>	<p>¿Cómo creen que deben ser las sesiones, individuales o grupales?</p> <p>¿Qué les parecería sesiones con 10-15 personas?</p> <p>¿Qué les parecería la formación de grupos sólo de familiares?</p> <p>¿Qué les parecería la formación de grupos de personas afectadas y familiares para algunos temas?</p>
<p><b>Duración del taller</b></p>	<p>¿Qué duración debería tener cada sesión?</p> <p>¿Creen que sesiones de 60min son adecuadas?</p> <p>¿Creen que 12 sesiones durante 8 meses es adecuado para obtener un cambio positivo en la capacidad de afrontamiento? ¿Qué duración propondrían?</p> <p>¿Qué aspectos podrían impedir a una persona a acudir a todas las sesiones?</p>
<p><b>Metodología y recursos</b></p>	<p>¿Creen que las sesiones deberían ser informativas o participativas?</p> <p><i>Preguntas de rescate:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ¿Qué recursos utilizaría para que las sesiones fueran eficaces?</li> <li>✓ ¿Creen que sería adecuado que algunas sesiones las diesen familiares o personas afectadas con experiencia en su enfermedad?</li> <li>✓ ¿Qué metodología creen que podría ayudarles a que posteriormente aplicasen los conocimientos y habilidades vistos en las sesiones?</li> <li>✓ ¿Qué piensan de la creación de debates o grupos de discusión en los talleres?</li> <li>✓ ¿Qué opinión tienen de la utilización de folletos con información?</li> </ul>
<p><b>Resumen</b></p>	<p>Bueno, si les parece podemos finalizar este segundo bloque, que podría resumirse en (breve resumen). ¿Añadirían algo más?</p>



**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Familiares) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<b>Consentimiento ético</b>	¿Siguen estando de acuerdo en que se utilicen sus opiniones dadas para los fines de este estudio?
<b>Valoración grupo focal</b>	¿Qué les ha parecido la experiencia de participar en el grupo de discusión?. Les voy a pedir que por favor completen un breve cuestionario para que de forma anónima valoren el desarrollo de este grupo. Muchas gracias

**GRUPO FOCAL 3: PROFESIONALES SOCIOSANITARIOS**

ASPECTO	DESARROLLO
<b>Presentación investigador</b>	Buenas tardes, mi nombre es M <sup>a</sup> Victoria Navarta, soy enfermera y voy a estar con Uds. en este grupo de trabajo, que como saben está dentro del Programa de investigación ReNACE. Les presento a la Dra. Neus Caparrós, licenciada en Sociología, que velará por el buen desarrollo del grupo focal. En primer lugar, me gustaría agradecerles nuevamente que hayan accedido a participar dado que consideramos que su opinión es muy importante para el logro de los objetivos de esta investigación. En segundo lugar, quisiera recordarles que en esta sesión se utilizará grabación de voz, aunque por supuesto se eliminarán sus nombres y la información necesaria para proteger su anonimato. Recordarles la importancia de que tanto nosotras como Uds. mantengan la confidencialidad de todo lo que se hable en esta sesión. Por último, simplemente decir que no hay una respuesta correcta a las preguntas que van a plantearse, sino que lo importante es que Ud. compartan su opinión y experiencia personal ¿Tienen alguna duda?
<b>Presentación participantes</b>	A continuación, me gustaría que se presenten brevemente (Hacer esquema de la posición de cada participante en la mesa).
<b>Aperitivo</b>	Para agradecerles su participación hemos preparado un pequeño aperitivo que podrán ir tomando mientras realicemos el trabajo del grupo.

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Profesionales) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<p><b>Breve introducción resultados fase cuantitativa</b></p>	<p>En un estudio realizado con personas con EP y familiares hemos identificado que un aspecto que puede influir en la convivencia con la enfermedad es la capacidad de afrontamiento de la persona. Por ello, el objetivo de este grupo de trabajo es conocer qué opinión tienen Uds. sobre este resultado, si creen que la capacidad de afrontamiento puede o no pueden ayudar a estas personas a llevar la enfermedad, y en caso afirmativo, qué actividades creen que podrían ayudar a estas personas a conseguir una mayor capacidad de afrontamiento para llevar mejor la enfermedad. Para tratar estos temas les iré planteando preguntas, para que Ud. comenten su opinión o experiencia, de manera que se cree un diálogo en el que todos participen. Es muy importante que se respete el turno para hablar y que no hablen dos personas a la vez porque si no en la grabación no se escucha nada. ¿Tienen alguna duda? ¿Están de acuerdo?</p>
<p><b>Bloque I</b></p>	<p>La primera parte del grupo focal tratará sobre qué saben y qué opinan del papel de la capacidad de afrontamiento de las personas con EP y sus familiares/cuidadores en la convivencia diaria con la enfermedad.</p>
<p><b>Conocimientos</b></p>	<p><b>¿Qué entienden por capacidad de afrontamiento?</b></p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde indicar la definición para que todos tengan en mente el mismo concepto a la hora de responder a las siguientes preguntas (definición de afrontamiento: son las herramientas que una persona utiliza (consciente o de manera inconsciente) para responder a una situación estresante, por ejemplo, buscar soluciones, ver el lado positivo de la situación o intentar no pensar en la situación, evitarla.</p> <p>✓ ¿Qué opinan sobre esta definición?</p>
<p><b>Habilidades</b></p>	<p><b>¿Qué capacidades de afrontamiento, conscientes o inconscientes, utilizan las personas con EP y familiares para convivir mejor con la enfermedad o una situación difícil?</b></p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde, plantearles el ejemplo de una persona con EP del estudio anterior que comentó que su marido hacía que la EP no fuese tan dura para su familia, porque intentaba siempre vivir el presente y ser positivo</p>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Profesionales) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<b>Habilidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ¿Creen que esta situación es real?</li> <li>✓ ¿Han conocido alguna persona con EP o familiar que haya vivido una situación similar?</li> </ul>
<b>Actitudes</b>	<p><b>¿Qué opinan de la realización de un taller sobre afrontamiento para mejorar la convivencia con la EP de las personas con EP y sus familiares?</b></p> <p><i>Preguntas de rescate:</i> Si nadie responde preguntar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ¿Creen que la capacidad de afrontamiento de la persona puede influir en su forma de ver y vivir la experiencia de la enfermedad?</li> <li>✓ ¿Creen que los profesionales de la salud deberían ayudar a las personas con EP y sus familiares a saber vivir con la enfermedad?</li> <li>✓ ¿Creen que las personas que acudan a un taller para mejorar su capacidad de afrontamiento podrían obtener algún resultado positivo?</li> </ul>
<b>Resumen</b>	<p>Con estas preguntas hemos terminado la primera parte del grupo focal en la que Uds. han comentado que (hacer un resumen de la discusión).</p>
<b>Bloque II</b>	<p>A continuación vamos a pasar a la segunda parte, que tratará sobre cómo creen que debería ser el taller sobre capacidades de afrontamiento para que ayude a personas con EP y a sus familiares a facilitar su convivencia diaria con la EP.</p>
<b>Contenido del taller</b>	<p><b>¿Qué contenido debería incluirse en el taller para mejorar la capacidad de afrontamiento de las personas afectadas?</b></p> <p><b>¿Qué les parecería incluir sesiones sobre..</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ el conocimiento de los síntomas del Parkinson?</li> <li>✓ recursos disponibles (asociaciones, organizaciones de voluntariado)?</li> <li>✓ cómo adoptar un hábito de vida saludable (comer, descansar, dormir)?</li> <li>✓ cómo aceptar la enfermedad de su familiar y adaptarse a ella?</li> <li>✓ cómo se siente la persona afectada y cómo se siente el familiar?</li> <li>✓ la importancia de la actitud positiva ante la vida?</li> <li>✓ el valor intrínseco de la persona?</li> <li>✓ la importancia de vivir el presente?</li> <li>✓ el aprendizaje de técnicas para prevenir y disminuir el estrés (respiración, gestión del tiempo, autoconocimiento)?</li> <li>✓ el aprendizaje de técnicas de resolución de problemas?</li> </ul>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Profesionales) (Continuación).

ASPECTO	DESARROLLO
<p><b>Formación de los grupos</b></p>	<p>¿Cómo creen que deben ser las sesiones, individuales o grupales?</p> <p>¿Qué les parecería sesiones con 10-15 personas?</p> <p>¿Qué les parecería la formación de grupos sólo de familiares?</p> <p>¿Qué les parecería la formación de grupos de personas afectadas y familiares para algunos temas?</p>
<p><b>Duración del taller</b></p>	<p>¿Qué duración debería tener cada sesión?</p> <p>¿Creen que sesiones de 60min son adecuadas?</p> <p>¿Creen que 12 sesiones durante 8 meses es adecuado para obtener un cambio positivo en la capacidad de afrontamiento? ¿Qué duración propondrían?</p> <p>¿Qué aspectos podrían impedir a una persona a acudir a todas las sesiones? ¿Y favorecerla?</p>
<p><b>Formación de los grupos</b></p>	<p>¿Creen que las sesiones deberían ser informativas o participativas?</p> <p><i>Preguntas de rescate:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ¿Qué recursos utilizaría para que las sesiones fueran eficaces?</li> <li>✓ ¿Creen que sería adecuado que algunas sesiones las diesen familiares o personas afectadas con experiencia en su enfermedad?</li> <li>✓ ¿Qué metodología creen que podría ayudarles a que posteriormente aplicasen los conocimientos y habilidades vistos en las sesiones?</li> <li>✓ ¿Qué piensan de la creación de debates o grupos de discusión en los talleres?</li> <li>✓ ¿Qué opinión tienen de la utilización de folletos con información</li> </ul>
<p><b>Resumen</b></p>	<p>Bueno, si les parece podemos finalizar este segundo bloque, que podría resumirse en (breve resumen). ¿Añadirían algo más?</p>
<p><b>Consentimiento ético</b></p>	<p>¿Siguen estando de acuerdo en que se utilicen sus opiniones dadas para los fines de este estudio?</p>

**Anexo 3.9.** Guía de preguntas para los grupos focales (Profesionales) (Continuación).

<b>ASPECTO</b>	<b>DESARROLLO</b>
<b>Valoración grupo focal</b>	¿Qué les ha parecido la experiencia de participar en el grupo de discusión? Les voy a pedir que por favor completen un breve cuestionario para que de forma anónima valoren el desarrollo de este grupo.
<b>Agradecimiento final</b>	Para finalizar este grupo de discusión, quisiera agradecerles nuevamente su participación porque nos ha resultado muy interesante y estoy segura que será de mucha utilidad para desarrollar el taller de habilidades de afrontamiento.

**Anexo 3.10.** Hoja de valoración de los grupos focales.

Por favor, rodee la opción que exprese mejor su opinión sobre el grupo de discusión en el que ha participado. Muchas gracias.

1. Me he sentido cómodo para exponer mi opinión y experiencia

Nada en absoluto     Un poco     Bastante     Siempre

2. Las preguntas se comprendían con facilidad

Nada en absoluto     Un poco     Bastante     Siempre

3. Las preguntas se correspondían con el tema al que se me invitó a participar

Nada en absoluto     Un poco     Bastante     Siempre

4. El moderador ha sido neutral dirigiendo la discusión

Nada en absoluto     Un poco     Bastante     Siempre

4. El moderador ha respetado mi opinión y experiencia

Nada en absoluto     Un poco     Bastante     Siempre

7. La duración del grupo ha sido adecuado

Nada en absoluto     Un poco     Bastante     Siempre

8. ¿Quiere comentar añadir algún comentario?

**Anexo 3.11.** Comparación de la asignación de códigos iniciales y con mayor nivel de abstracción.

ven que bueno, pues es malo, pero no tanto como lo que pensaba o a más a largo plazo y entonces pues les da igual (inaudible) otra cosa o vete a saber mañana.

PROF3: Si

PROF1: Claro, si no, es que yo iba a comentar, bueno no sé si son habilidades pero también depende del aparato psíquico de cada uno, que es un poco la línea de lo que tú decías ¿no? Porque claro, hay gente que ya de base tiene un carácter, o un temperamento, no sé muy bien cómo..., 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, entonces, cuando ocurre una enfermedad, que a mí personalmente, me parece bastante devastadora, bueno... también es verdad que yo al menos he conocido distintos tipos de Parkinson, ¿no? Y nada tiene que ver también a mí me parece tampoco que te surja a los ochenta, que te aparezca a los cincuenta, con una vida laboral activa, con una vida social también más activa, ¿no? Y me parece.. Entonces eso, como decía que depende de ese aparato psíquico y como te hayas configurado, pues yo creo que la capacidad también de afrontarla para ti y para el entorno pues es mucho más fácil, pero de base yo diría que es casi lo otro. Es decir, que incluso estás casi más abierta a adquirir habilidades nuevas, pero si de base no tienes.. ¿sabes? Y luego también me parece que claro, esta enfermedad, si si .... Lo que.. bueno entiendo que siempre o casi siempre tienen un estado de ánimo bastante bajo ¿no? Bueno bastante bajo.. o que de alguna manera dan signos de depresión..

*Códigos:*  
 - Código: Personalidad  
 - Código: Edad  
 - Código: Personalidad  
 - Código: Depresión

*Experiencia dura!*

PROF3: Si

PROF1: Claro, si no, es que yo iba a comentar, bueno no sé si son habilidades pero también depende del aparato psíquico de cada uno, que es un poco la línea de lo que tú decías ¿no? Porque claro, hay gente que ya de base tiene un carácter, o un temperamento, no sé muy bien cómo..., 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, entonces, cuando ocurre una enfermedad, que a mí personalmente, me parece bastante devastadora, bueno... también es verdad que yo al menos he conocido distintos tipos de Parkinson, ¿no? Y nada tiene que ver también a mí me parece tampoco que te surja a los ochenta, que te aparezca a los cincuenta, con una vida laboral activa, con una vida social también más activa, ¿no? Y me parece.. Entonces eso, como decía que depende de ese aparato psíquico y como te hayas configurado, pues yo creo que la capacidad también de afrontarla para ti y para el entorno pues es mucho más fácil, pero de base yo diría que es casi lo otro. Es decir, que incluso estás casi más abierta a adquirir habilidades nuevas, pero si de base no tienes.. ¿sabes? Y luego también me parece que claro, esta enfermedad, si si .... Lo que.. bueno entiendo que siempre o casi siempre tienen un estado de ánimo bastante bajo ¿no? Bueno bastante bajo.. o que de alguna manera dan signos de depresión..

PROF3: si si

PROF1: Entonces...

*Códigos:*  
 - Código 9: Factores: Personalidad  
 - Código 9: Factores: Edad  
 - Código 9: Factores: Personalidad  
 - Código 9: Factores: Depresión

*Código 7: Afrontamiento: Dificultad*

*Código 7: Afrontamiento: Facilidad*

**Anexo 5.1.** Relación de códigos y categorías del análisis de contenido.

**Grupo focal de personas con EP**

CATEGORÍAS	CÓDIGOS
Significado de afrontamiento	Aceptación Variabilidad de aceptación Incertidumbre en progresión Relevancia de la aceptación Proceso continuo
Influencias en el afrontamiento	Edad Síntomas Creencias religiosas firmes Rol del familiar cuidador Desajustes en atención sociosanitaria Dejar pasar el tiempo Depresión Experiencias vitales previas
Estrategias de afrontamiento	Compartir la experiencia con otros Vida activa Actitud de lucha Ser positivo Normalizar la situación Vivir el presente Adaptación de las actividades a la capacidad Gestión activa de su atención sociosanitaria
Ventajas del taller	Compartir la experiencia con la EP Conseguir un mayor seguimiento Intercambiar conocimientos Recibir formación: pacientes y familiares



**Anexo 5.1.** Relación de códigos y categorías del análisis de contenido (Continuación).

**Grupo focal de personas con EP**

CATEGORÍAS	CÓDIGOS
Dificultades del taller	Inexistencia de soluciones
Necesidades de los participantes	Información sobre EP Preparación para la evolución de la EP Memoria Lentitud de movimientos Relajación Individualidad
Estrategias para la intervención	Grupos homogéneos en afectación por EP Cercanía al domicilio Frecuencia regular Diálogo

**Grupo focal de familiares cuidadores**

CATEGORÍAS	CÓDIGOS
Significado de afrontamiento	Aceptación Aceptar como facilitador Diferencias entre los cambios de roles Negación del paciente: afectación del familiar Renunciar Variabilidad de aceptación en pacientes Dificultades en aceptación Cuidando siempre Falta de paciencia Falsas expectativas del paciente Miedo del paciente Egoísmo del paciente

**Anexo 5.1.** Relación de códigos y categorías del análisis de contenido (Continuación).

**Grupo focal de familiares cuidadores**

CATEGORÍAS	CÓDIGOS
Influencias en el afrontamiento	Experiencias personales previas Síntomas Edad Creencias religiosas Dificultades en atención sociosanitaria Dejar pasar el tiempo Depresión Apoyo familiar y seguridad Comunicación Género Recursos
Estrategias de afrontamiento	Rutina para el paciente Adaptar deseos Revisar la información para el paciente Amor Ponerse en el lugar del paciente
Necesidades de los cuidadores	Apoyo para el cuidador En qué consiste la EP Evolución de la EP Experimentar con medicación Cómo afrontar los cambios Información básica actividades vida diaria
Dinámicas para el taller	Participativo Frecuencia: espaciados Proximidad vivienda

**Anexo 5.1.** Relación de códigos y categorías del análisis de contenido (Continuación).

**Grupo focal de profesionales sociosanitarios**

CATEGORÍAS	CÓDIGOS
Significado de afrontamiento	Aceptación Poner los medios Cambio de vida en familiar Variabilidad de aceptación en pacientes Falsas expectativas del paciente Vida normal Continuidad del afrontamiento
Factores influyentes en afrontamiento	Edad Síntomas Personalidad Género Experiencias vitales previas Asumir con el tiempo Carencias en la atención sociosanitaria Depresión
Habilidades de afrontamiento	Vida activa del paciente Vivir el presente
Beneficios del taller	Apoyo para familiares
Necesidades de formación	Evolución de la EP Problemas en actividades de la vida diaria
Limitaciones del talleres	Dificultad para medir resultados
Dinámicas para el taller	Diálogo Frecuencia Grupos homogéneos en pacientes Sesiones de relajación

Anexo 5.2. Temas, categorías y códigos tras finalizar el análisis de contenido.

Tema	Categorías	Códigos	Prof.	Familiares	Pacientes
<b>I. El camino del afrontamiento</b>	<b>1.1. Afrontar la enfermedad: una meta difícil</b>	Aceptación de la EP y utilización de medios para llevarla mejor	✓	✓	✓
		Dificultad en la aceptación de la EP	✓	✓	✓
		La aceptación como elemento clave en la convivencia con la EP	✓	✓	✓
		Aceptación de la EP en la persona afectada: diferentes estados	✓	✓	✓
		Falsas expectativas		✓	✓
		Resignación ante el rol de cuidador		✓	
		La aceptación de la EP como elemento facilitador	✓	✓	✓
		Renuncias del familiar	✓	✓	
		Vida normal del familiar	✓	✓	
	Desarrollar el afrontamiento	✓	✓	✓	
	<b>1.2. Fortalezas y dificultades al afrontar la enfermedad</b>	Síntomas	✓	✓	✓
		Edad	✓	✓	✓
		Género	✓	✓	
		Experiencias vitales previas	✓	✓	✓

Anexo 5.2. Temas, categorías y códigos tras finalizar el análisis de contenido. (Continuación).

Temas	Categorías	Códigos	Prof.	Familiares	Pacientes
<b>I. El camino del afrontamiento</b>	<b>1.2. Fortalezas y dificultades al afrontar la enfermedad</b> (continuación)	Apoyo familiar		✓	✓
		El paso del tiempo	✓	✓	✓
		Diferencias en la atención sociosanitaria	✓	✓	✓
		Personalidad	✓	✓	
		Depresión	✓	✓	✓
		Valores espirituales		✓	✓
	<b>1.3. Éxito en el afrontamiento de la enfermedad</b>	Ser positivo		✓	✓
		Vivir el presente			✓
		Tener paciencia		✓	✓
		Tener una vida activa ajustada a tus capacidades	✓	✓	✓
		Normalizar la situación		✓	✓

Anexo 5.2. Temas, categorías y códigos tras finalizar el análisis de contenido. (Continuación).

Temas	Categorías	Códigos	Prof.	Familia	Pacientes
	<b>1.3. (continuación)</b>	Buscar información		✓	✓
		Rola activo en la gestión de su enfermedad			✓
<b>II. Aprender a convivir con la EP</b>	<b>2.1. Beneficios y limitaciones de talleres educativos</b>	Compartir la experiencia con otras personas		✓	✓
		Adquirir e intercambiar información	✓	✓	✓
		Complementar el seguimiento de atención especializada			✓
		Formación para los familiares	✓	✓	✓
		Respuesta negativa de algunos participantes		✓	✓
		Cuestionamiento de la efectividad del taller			✓
	<b>2.2. Necesidades educativas</b>	Descripción de la EP		✓	✓
		Evolución de la EP y cómo afrontar los cambios	✓	✓	✓
		Problemas frecuentes entre los pacientes y como actuar	✓	✓	
		Sesiones de relajación			✓
		Memoria			✓
		Lentitud de movimientos			✓

**Anexo 5.2.** Temas, categorías y códigos tras finalizar el análisis de contenido. (Continuación).

Temas	Categorías	Códigos	Prof.	Familiares	Pacientes
<b>II. Aprender a convivir con la EP</b> (continuación)	<b>2.2. Necesidades educativas</b> (continuación)	Sesiones divertidas para olvidar la EP			✓
		Respuestas para las necesidades individuales de cada persona			✓
		Participación en la decisión de los temas			✓
	<b>2.3. Dinámicas que facilitan el proceso de educación</b>	Frecuencia de las sesiones	✓	✓	✓
		Formación de los grupos de participantes	✓	✓	✓
		Número de participantes por sesión	✓	✓	✓
		Localización	✓	✓	✓

**Anexo 6.1.** Personas contactadas durante la Estancia en Southampton.

**Anne Martin**

Enfermera especializada en EP que trabaja en Sistema Nacional de Salud de Reino Unido en el ámbito de consultas externas y comunidad.

Email: [anne.martin11@nhs.net](mailto:anne.martin11@nhs.net)

**Claire Ballinger**

Terapeuta ocupacional y Miembro principal de investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud, Director del “*Patient and Public Involvement CLAHRC Wessex*”.

Email: [C.Ballinger@soton.ac.uk](mailto:C.Ballinger@soton.ac.uk)

**Ali Rowsel**

Fisioterapeuta y estudiante de doctorado de un proyecto de investigación sobre prevención de caídas en personas con EP.

Email: [acoc@soton.ac.uk](mailto:acoc@soton.ac.uk)

**Jacqueline Young**

Jefa de la Asociación de Enfermeras especializadas en EP.

Email: [jacqueline.young4@nhs.net](mailto:jacqueline.young4@nhs.net)

**Lydia Charles**

Fisioterapeuta que trabaja con personas con EP en la comunidad y cuyo padre tiene EP.

Email: [Lydia.charles@solent.nhs.uk](mailto:Lydia.charles@solent.nhs.uk)

**Mary Shorter**

Responsable de la sede en sede en Southampton de la Asociación de Personas con EP de Reino Unido. Familiar cuidador informal de su marido con EP.

Email: [marysh@waitrose.com](mailto:marysh@waitrose.com)

**Denise Wilcox**

Directora de Desarrollo de Servicios.

Email: [dwilcox@parkinsons.org.uk](mailto:dwilcox@parkinsons.org.uk)