



## ORIGINAL

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



María Victoria Navarta-Sánchez<sup>a</sup>, Neus Caparrós<sup>b</sup>, María Eugenia Ursúa Sesma<sup>c</sup>, Sara Díaz de Cerio Ayesa<sup>d</sup>, Mario Riverol<sup>e</sup> y Mari Carmen Portillo<sup>f,\*</sup>

<sup>a</sup> Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

<sup>b</sup> Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de La Rioja, Logroño, La Rioja, España

<sup>c</sup> Centro de Salud de San Juan, Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, Pamplona, Navarra, España

<sup>d</sup> Asociación Navarra de Parkinson, Pamplona, Navarra, España

<sup>e</sup> Departamento de Neurología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

<sup>f</sup> Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Southampton, Southampton, Reino Unido

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

Disponible en Internet el 25 de agosto de 2016

### PALABRAS CLAVE

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

### Resumen

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

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

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

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

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

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

\* Autor para correspondencia.

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

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

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

## KEYWORDS

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

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

### Abstract

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

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

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

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

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

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

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

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

## Introducción

En España se estima que actualmente alrededor de 15 millones de personas padecen algún proceso crónico y que su cuidado representa el 70% del gasto sanitario<sup>1</sup>. Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad<sup>2</sup> se prevé que las enfermedades crónicas continúen siendo una epidemia global como consecuencia, entre otras causas, del envejecimiento de la población. Dentro de esta problemática destaca la enfermedad de Parkinson (EP), que es la segunda dolencia más frecuente en las personas mayores de 65 años<sup>3</sup>, y que supone a nivel europeo un coste anual de alrededor de 13.900 millones de euros<sup>4</sup>. La variabilidad de los síntomas y su difícil control a través del tratamiento farmacológico y quirúrgico hacen que los pacientes experimenten una importante inestabilidad en su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria<sup>5</sup>, y que requieran la ayuda de su familiar más próximo<sup>6</sup>. No obstante, la atención sociosanitaria está focalizada mayoritariamente en el control de los síntomas del paciente, ofreciendo una atención muy limitada a los cambios y restricciones sociales que aparecen tanto en la vida del paciente como en la del familiar cuidador principal, y que pueden afectar de forma

sustancial el bienestar emocional y la calidad de vida de ambos<sup>7,8</sup>.

Con el propósito de abordar este enfoque reduccionista de la práctica, el presente estudio se ha focalizado en el fenómeno de «convivir con la EP», consistente en la percepción que tiene el paciente y su familiar cuidador de su experiencia diaria con la enfermedad, que depende de su facilidad para desarrollar procesos psicosociales que promueven un sentimiento de normalidad en la nueva situación, entre los que destaca la adaptación a la enfermedad<sup>9-11</sup>. Gracias a la adaptación, las personas logran reducir el impacto causado por los cambios que les impone la enfermedad crónica<sup>11-13</sup>, por ejemplo, a nivel de roles sociales<sup>5,6</sup>. De acuerdo con una investigación reciente<sup>14</sup>, utilizar determinadas habilidades de afrontamiento, como vivir el presente o enfrentarse a los problemas con energía<sup>10</sup>, puede ayudar al paciente y al familiar a realizar con éxito su adaptación psicosocial y, con ello, a mejorar su calidad de vida. No obstante, muchos pacientes y familiares no consiguen mantener estas actitudes y comportamientos de afrontamiento para adaptarse a la EP<sup>9</sup>. Por tanto, para poder impulsar desde atención primaria habilidades de afrontamiento que faciliten la adaptación a la enfermedad en los pacientes con

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5678030>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5678030>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)