

Estudio de la convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson

Autores. Lugar de Trabajo

Portillo Vega, M^a C¹; Zaragoza Salcedo, A¹; Arantzamendi Solabarrieta, M¹; Senosiain García, J M^a ¹; Corchón Arreche, S¹; Díaz de Cerio Ayesa, S²; Moreno Lorente, M^a V²; Luquin Piudo, M^a R³; Martínez Vila, E³; Riverol Fernández, M³; Ursua Sesma, M^a E⁴; Oiz Arangoa, J⁴.

¹ Facultad de Enfermería.

Universidad de Navarra.

² Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR)

³ Clínica Universidad de Navarra

⁴ Centro de Salud de San Juan (SNS-Osasunbidea)

Introducción

Las personas con Enfermedad de Parkinson (EP) y sus familiares experimentan importantes cambios en sus vidas como consecuencia de la enfermedad. Aunque existen tratamientos y actuaciones que ayudan a controlar algunos de los síntomas de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, sin embargo queda todavía mucho por hacer para brindar una atención sanitaria que aborde de manera holística a la persona y por tanto que tenga en cuenta también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

Objetivos

Principal

Este proyecto multicéntrico pretende conocer en profundidad cómo es el proceso hacia la convivencia con la enfermedad de Parkinson que experimentan pacientes y familiares/cuidadores, así como los factores determinantes del mismo.

Específicos

1. Explorar en profundidad como pacientes y familiares/cuidadores conviven con la EP.
2. Identificar y explorar los factores que influyen en la adaptación a la vida con EP
3. Explorar comparativamente las percepciones de pacientes con EP y sus familiares/cuidadores sobre el proceso de convivencia con el Parkinson.
4. Determinar las relaciones entre los factores que influyen en la adaptación a la EP, tanto en pacientes como en sus familiares/cuidadores.

Metodología y Material

Ámbito del estudio: El presente estudio está liderado por la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra en colaboración con profesionales de la salud (enfermeras, médicos; un psicólogo y un trabajador social) pertenecientes a la Clínica Universidad de Navarra, el Centro de Salud de San Juan (SNS-Osasunbidea) y ANAPAR.

Muestra: La población objeto de estudio la forman pacientes diagnosticados con EP y sus respectivos familiares atendidos en los centros participantes en el estudio. Los criterios de inclusión son: persona mayor del 18 años con EP en cualquier estadio de su enfermedad que voluntariamente acceda a participar; Familiar/cuidador que voluntariamente acceda a participar.

El diseño del estudio: Metodología combinada (mix methods), consistente en recoger, analizar y combinar datos cualitativos y cuantitativos en un mismo estudio para estudiar temas complejos. Se ha seleccionado en concreto el Diseño exploratorio secuencial con dos fases.

Recogida de datos:

- Fase I: Cualitativa (conocer la experiencia de vida con la EP): Entrevistas semiestructuradas; Cuestionarios: Escala Hoenh y Yahr; Cuestionario Síntomas no motores (PDNMS Quest); Datos socio-demográficos.
- Fase II: Cuantitativa (conocer la relación entre factores): Psychological adjustment to illness scale; datos sociodemográficos; otras escalas según factores emergentes en Fase I

Análisis de los datos:

- Entrevistas: Análisis de contenido comparativo (Miles&Huberman, 1994).
- Cuestionarios: Análisis descriptivo bivariante y multivariante (Software SPSS15.0).

Resultados

- Fase I: A través de esta fase se pretende conocer las etapas del proceso hacia la convivencia con la enfermedad y los factores más relevantes que contribuye o dificultan este proceso.
- Fase II: A través de esta fase se pretende determinar las relaciones entre los factores identificados.

Conclusiones

Este estudio va a ayudar a:

- Acercar a los profesionales la realidad diaria vivida por las personas con EP y sus familiares/cuidadores.
- Identificar aspectos influyentes en la convivencia con la EP y diseñar estrategias de Salud multidisciplinarias y programas educativos que favorezcan una mejor integración del proceso del Parkinson en la vida de pacientes y familiares.
- Facilitar la comunicación y la continuidad del cuidado entre diferentes profesionales de salud de centros del SNS-Osasunbidea, privados y la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR).