



**UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

-----  
Facultad de Enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

# **GRADO EN ENFERMERÍA**

Trabajo Fin de Grado

**Calidad de vida de los enfermos de Parkinson en  
una residencia de mayores de Navarra.**

Estudiante: Arturo Fernández Sainz

Tutelado por: Sandra Ovejero De Pablo

Soria, fecha: 31/05/2017



“La observación indica cómo está el paciente; la reflexión indica que hay que hacer; la destreza práctica indica cómo hay que hacerlo. La formación y la experiencia son necesarias para saber cómo observar, y qué observar; cómo pensar y qué pensar.”

Florence Nightingale.



## Resumen

**Introducción:** la enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno crónico e incapacitante que altera el bienestar biopsicosocial de los pacientes que la sufren. La progresiva aparición de síntomas motores y no motores va a repercutir en la calidad de vida y en las expectativas de futuro de los mismos. Actualmente no existe tratamiento curativo, por lo que los esfuerzos se centran en el control de los síntomas y en el mantenimiento de la independencia funcional. Este estudio tiene como objetivo conocer la percepción sobre calidad de vida de los usuarios con EP de una residencia de ancianos de Navarra, para observar las áreas en las que cada residente muestra dificultades y los progresos logrados durante el tiempo que duró el estudio.

**Metodología:** se realizó un estudio cuantitativo y cualitativo evaluando a sujetos con enfermedad de Parkinson durante dos meses mediante los siguientes instrumentos: escala PDQ-39 y estadíos de Hoehn y Yahr. Para la parte cualitativa entrevistas abiertas.

**Resultados:** los resultados no muestran diferencias de mejora tras la observación, durante dos meses, de las intervenciones estándar llevadas a cabo por el equipo sanitario en la residencia. Por el contrario, sí apreciamos diferencias en aquellas personas que se encontraban en estadíos más avanzados de la enfermedad presentando mayores dificultades a nivel de calidad de vida y también entre hombres y mujeres. Respecto al tratamiento farmacológico todos los usuarios lo siguen adecuadamente. Sin embargo las intervenciones no farmacológicas no son seguidas por todos los residentes (tres de los diez usuarios del estudio no lo seguían) obteniendo peores resultados en la fase de revisión.

**Conclusiones:** el seguimiento de las intervenciones no farmacológicas, por parte de los residentes, supone una mejora evidente en su calidad de vida. Es muy importante mantener el máximo tiempo posible la independencia funcional de este tipo de pacientes. Por ello es necesario, que en residencias se realicen evaluaciones periódicas que nos aporten información de cómo se encuentran estos pacientes sobre su calidad de vida e intervenciones rehabilitadoras y de mantenimiento de su salud, en función del estadío de su enfermedad. El papel de la familia, como punto de apoyo, también en las residencias, así como la disposición de los pacientes, aumenta las posibilidades de mejora de su calidad de vida. El rol enfermero y de todo el equipo sanitario es vital en la coordinación de las estrategias implementadas para el abordaje integral de cada enfermo de Parkinson.

**Palabras clave:** enfermedad de Parkinson, enfermería, calidad de vida y paciente.





**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Enfermería**

**Campus Universitario Duques de Soria**



Facultad de Enfermería de Soria

## ÍNDICE

Introducción.....	3
o Justificación.....	6
o Competencias.....	6
o Objetivos.....	7
Metodología.....	7
Resultados y discusión: .....	9
Conclusiones.....	13
Bibliografía.....	14

## ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Anexo 1. Principales causas de muerte en España (2013) .....	16
Anexo 2. Cuestionario de calidad de vida PDQ-39.....	17
Anexo 3. Consentimiento informado .....	19
Anexo 4. Entrevista al paciente. ....	20
Anexo 5. Entrevista al familiar.....	21
Anexo 6. Entrevista al equipo interdisciplinar. ....	22
Anexo 7. Características sociodemográficas de la muestra.....	23
Anexo 8. Tratamiento farmacológico y no farmacológico.....	24
Anexo 9. Resultados en hombres .....	25
Anexo 10. Resultados en mujeres .....	26

### **Listado de abreviaturas.**

- EP: enfermedad de Parkinson.
- HY: escala de Hoehn y Yahr.
- AVD: actividades de la vida diaria.
- OMS: organización mundial de la salud.
- PDQ-39: Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire.
- TO: terapeuta ocupacional.

## Introducción.

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo que afecta a una zona del cerebro denominada sustancia negra, localizada en los ganglios basales. Este trastorno se produce debido a la degeneración progresiva de células productoras de dopamina; encargada de transmitir los impulsos necesarios para un control efectivo del movimiento de una persona.<sup>1</sup>

La EP es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás de la enfermedad de Alzheimer. Según el informe sobre “el impacto social del Parkinson en España” su prevalencia en nuestro país supera los 160.000 casos anuales, de los cuales solo uno de cada cinco afectados son menores de 50 años.<sup>2</sup> Sin embargo, la tasa de mortalidad es relativamente baja. “El informe sobre patrones de mortalidad realizado por el ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad reflejaba que en 2013, el Parkinson había sido la decimotercera causa de muerte con un 0,9% del número total (**Anexo 1**).<sup>3</sup>

El aumento de la esperanza de vida de la población provoca un aumento de las enfermedades crónicas, entre las que destacan las neurológicas constituyendo un problema prioritario de salud. Muchas de ellas, como por ejemplo la EP, van a ocasionar una discapacidad repercutiendo en la calidad de vida del paciente, a nivel personal, familiar y social.<sup>4</sup> El grado de discapacidad está determinado en función del nivel de afectación, así pues, a medida que la enfermedad va progresando el paciente se sitúa en un estadio o en otro. Según los “Estadíos de Hoehn & Yahr” (HY)<sup>5</sup> en base al grado de afectación, cada persona podrá situarse en:

- Estadío “0”, si esta normal.
- Estadío “1” si existe afectación unilateral.
- Estadío “2” si existe afectación bilateral, pero con equilibrio normal.
- Estadío “3” si existe afectación bilateral con alteración del equilibrio.
- Estadío “4” si el paciente tiene dificultades para las AVD, con aumento del grado de dependencia.
- Estadío “5” si el paciente está muy afectado, es el nivel más alto y generalmente el paciente se encuentra encamado o en silla de ruedas.

El afrontamiento de una enfermedad crónica supone un proceso cíclico y dinámico que abarca una etapa de transición desde que la persona recibe el diagnóstico de la enfermedad y que continúa hasta que consigue adaptarse a la misma.<sup>6</sup> Así pues, varios autores hablan de una etapa inicial denominada “extraordinaria” en la que el paciente no consigue adaptarse, experimentando una pérdida de la identidad personal y mostrando dificultades para acomodarse a la situación. Finalmente pasa a una etapa “ordinaria” en la que el paciente recupera su identidad personal, y consigue un equilibrio y control de la enfermedad.<sup>7</sup>

Existen diferentes estrategias de afrontamiento, para ello es necesario que el paciente sea capaz de gestionar sus propias emociones y controlar el estrés que genera la situación. También es muy importante el papel de la familia y de todo el equipo multidisciplinar, no solo para el afrontamiento sino para la posterior aclimatación a la enfermedad. Dentro de este equipo, el papel de enfermería es vital, ya que como miembros profesionales del equipo multidisciplinar van a proporcionar una atención integral al paciente, apoyándolo y animándolo, en un primer momento a hacer frente a la enfermedad y posteriormente a adoptar estrategias rehabilitadoras de salud. La enfermera va a dirigir el plan de atención de cada usuario, atendiendo a las necesidades del mismo y de su familia, teniendo como objetivo principal el mantenimiento de la independencia funcional de cada uno de ellos.<sup>8</sup>

De este modo el paciente hará uso de los diferentes recursos disponibles para mejorar la sintomatología (fisioterapia, terapia ocupacional) y para entablar relaciones humanas con otras personas que han pasado o están pasando por el mismo proceso. Este ciclo de aceptación, afrontamiento y adaptación es indispensable para que el paciente pueda recuperar su nivel de calidad de vida.

Uno de los factores más determinantes que dificultan la convivencia del paciente con la enfermedad del Parkinson son los síntomas motores y los síntomas no motores. Los síntomas motores son los más conocidos y representativos del Parkinson, entre los que destaca: la rigidez, temblores, bradicinesia e inestabilidad postural. Pero, por otro lado existen un conjunto de síntomas no motores que también conforman una pieza fundamental de este trastorno y que al igual que ocurre con los síntomas motores van a tener un gran impacto en la calidad de vida de las personas desde el diagnóstico.<sup>9</sup>

Los síntomas no motores pueden preceder o aparecer al inicio de la enfermedad y aunque son muy importantes no siempre se les presta la atención necesaria y los esfuerzos se centran en la sintomatología motora del paciente. Podemos clasificarlos en diversos grupos:

- Trastornos neuropsiquiátricos y de la conducta: la depresión es el trastorno más frecuente en la EP, con un 43% de prevalencia. También es común que este tipo de pacientes presente deterioro cognitivo, ya sea leve o en su forma más severa, “demencia”; sobre todo en estadios más avanzados de Parkinson.
- Trastornos disautonómicos: este tipo de trastornos son característicos de la EP, con afectación a nivel gastrointestinal, genitourinario etc. También es muy frecuente la diaforesis.
- Trastornos del sueño: insomnio, somnolencia, fragmentación del sueño, y apneas del sueño son síntomas propios de EP. También destaca el síndrome de piernas inquietas, más frecuente durante la noche. La prevalencia de alguno de estos síntomas esta en torno al 90%.
- Trastornos sensoriales: en este grupo de trastornos, destaca la hiposmia (trastorno del sentido del olfato), la disgeusia (alteración de la percepción del

sentido del gusto). Por último, un síntoma muy habitual con una prevalencia de 38-54% es el dolor, que afecta de forma diferente a cada persona.

- Trastornos sensitivo-motores: existe disfunción oculomotora; como por ejemplo “la diplopía”. Por otro lado, la fatiga también es un síntoma muy frecuente en el Parkinson.<sup>10</sup>

La prevalencia e intensidad de los síntomas motores y no motores son un aspecto muy importante en el proceso de convivencia con la enfermedad, ya que van a desencadenar respuestas diferentes en cada persona en función de sus expectativas y valores. El tratamiento de la sintomatología se realiza mediante el uso de fármacos, en el que el papel de enfermería es fundamental. En este sentido, diariamente la enfermera se encarga de revisar la medicación y modificar los tratamientos necesarios junto con el médico. Además se encarga de la preparación, administración y registro de los medicamentos proporcionados, evaluando posibles efectos secundarios de los mismos, y realizando un seguimiento de los efectos terapéuticos logrados en cada residente. Por otro lado, existe un tratamiento no farmacológico que engloba una atención holística de la persona con EP, de manera que mediante la instauración de sistemas de ayuda, el paciente comienza a progresar y lograr avances que van a repercutir positivamente en la percepción que posee sobre su calidad de vida. De este modo, la enfermera coordinará toda la intervención, realizando un seguimiento exhaustivo de cada residente y realizando labores de educación para la salud.

El grupo de calidad de vida de la OMS define la calidad de vida como “percepción individual de la posición en la vida de una persona en el contexto de la cultura, y sistema de valores en el cual vive un individuo” incluyendo en dicho concepto el estado psicológico del paciente, su salud física, sus relaciones sociales, su nivel de independencia, sus creencias personales y sus relaciones con situaciones nuevas de su entorno.<sup>11</sup>

Es muy importante medir la calidad de vida de las personas con EP, realizando una valoración y un diagnóstico de cómo consiguen adaptarse a ella. Así pues, también es necesario utilizar instrumentos de medición que ayude a los profesionales de la salud a conocer las particularidades de cada paciente para poder diseñar intervenciones individualizadas, que promuevan una convivencia positiva con la enfermedad.<sup>12</sup>

Existen multitud de instrumentos para conocer la calidad de vida de los enfermos de Parkinson. Un método muy utilizado es el PDQ-39, que contiene 39 ítems que abarcan ocho dominios: movilidad, AVD, comunicación, estigma, apoyo social, cognición, bienestar emocional, y malestar corporal. (**Anexo 2**). Dichas cuestiones hacen referencia a la frecuencia con la que cada paciente experimenta dificultades en alguno de los ítems durante el último mes.<sup>13</sup>

El Parkinson no tiene cura por lo que como se ha comentado anteriormente, los esfuerzos deben centrarse en la mejora de la sintomatología y en el enlentecimiento de la enfermedad, llevando a cabo una atención integral de cada paciente. Conocer el nivel de calidad de vida mejora el proceso de enfermedad, ya que se va a comprender el curso de la misma, favoreciendo la búsqueda de estrategias que garanticen el bienestar físico y psíquico de cada persona. De esta forma, se optimizará la práctica enfermera y mejorará la actuación de otros profesionales que actúan directamente con el paciente.

## **Justificación**

La elección de este trabajo se debe principalmente a un interés personal en conocer más acerca de la EP, y como repercute en la calidad de vida de los pacientes que la sufren. El primer contacto con la enfermedad fue con un familiar con el que se pudo observar de primera mano el desarrollo de los principales síntomas, sobre todo a nivel motor. Seguidamente, durante el transcurso de las prácticas de enfermería también se han contemplado varios casos de Parkinson.

Cuando una persona sufre una enfermedad como es el Parkinson supone un golpe anímico, que va a repercutir en su forma de ver la vida. El progresivo avance y la acentuación de los síntomas van a repercutir negativamente en la calidad de vida del paciente. Por ello es muy importante el trabajo de enfermería y de todo el equipo interdisciplinar para poder prestar una atención holística a los pacientes, atendiendo a sus demandas y necesidades de salud.

Actualmente no existe ningún tratamiento médico ni quirúrgico que cure la enfermedad por lo que el objetivo principal es evitar la progresión de la misma, controlando los síntomas y estimulando la independencia funcional del paciente. Del mismo modo se debe seguir trabajando en la importancia que tiene el diagnóstico precoz de esta afección, pudiendo actuar en estadios tempranos.

Con la realización de este estudio a los paciente con EP, se ha podido observar en qué áreas han presentado mayores dificultades, es decir que áreas repercutían negativamente en su calidad de vida. Del mismo modo se ha podido observar la evolución de cada uno de ellos, en función de si seguían o no el tratamiento farmacológico y no farmacológico. Durante el estudio se ha realizado distinción entre sexos y en función del estadio (HY) en el que se encontraba cada residente.

## **Competencias**

Competencias transversales o generales:

- C.T.3. Capacidad de análisis y síntesis.
- C.T.5. Capacidad para comunicarse adecuadamente de forma verbal y no verbal y establecer relaciones interpersonales.
- C.T.14. Capacidad para planificar y evaluar.
- C.T.18. Capacidad para demostrar habilidades de investigación.

Competencias específicas:

- Conocer y aplicar los fundamentos y principios teóricos y metodológicos de la enfermería.
- Comprender sin prejuicios a las personas, considerando sus aspectos físicos, psicológicos y sociales, como individuos autónomos e independientes, asegurando el respeto a sus opiniones, creencias y valores, garantizando el derecho a la intimidad, a través de la confidencialidad y el secreto profesional.
- Promover y respetar el derecho de la participación, información, autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones de las personas atendidas, acorde con la forma en que viven su proceso de salud – enfermedad.<sup>14</sup>

## **Objetivos**

Objetivo principal:

- Conocer cómo se adaptan los pacientes diagnosticados de Parkinson a su nueva situación y su percepción sobre la calidad de vida.

Objetivos secundarios:

- Conocer los mecanismos de apoyo de los pacientes con EP para la mejora de su calidad de vida y el papel de enfermería en la implementación de los mismos.
- Mostrar las dificultades específicas que afrontan los pacientes afectados por la enfermedad de Parkinson y sus demandas en relación a la misma.
- Reconocer y explorar los factores y los mecanismos que influyen en la adaptación a la vida con enfermedad de Parkinson.

## **Metodología**

Para dar respuesta al objetivo principal de este trabajo, se ha realizado un estudio mixto, en el que se seleccionó una muestra de diez pacientes diagnosticados de enfermedad de Parkinson que se encontraban institucionalizados en una residencia de mayores de Navarra. Se adoptó un enfoque cuantitativo mediante la utilización de un cuestionario sobre la calidad de vida de los residentes. Del mismo modo, se utilizó un enfoque cualitativo por medio de entrevistas, cuyos datos sirvieron para complementar las conclusiones extraídas con la realización del cuestionario.

Se escogió cinco personas de cada sexo, ubicadas en diferentes estadios (HY) para posteriormente poder compararlas.

Los criterios de inclusión para la selección de la muestra fueron: diagnóstico médico de enfermedad de Parkinson en pacientes con estadios I, II, III y IV. (No se seleccionó ningún paciente en estadio V debido al grado de deterioro cognitivo que presentan), ser mayor de edad, personas que hablen castellano, no tener problemas severos para la expresión verbal y no presentar cuadros psiquiátricos graves.

Para realizar la valoración se recogió la información tanto de los pacientes como de sus familiares más allegados y el equipo interdisciplinar que trabaja con ellos (Médico, enfermero, terapeuta ocupacional y/o fisioterapeuta). De este modo, se registró la información más importante sobre el día a día de cada paciente, así como las actividades que desarrollaba cada profesional con cada uno de ellos, para lograr una mejora en la calidad de vida.

Por último se realizó una búsqueda de información acerca de la EP para complementar la información obtenida en el estudio. La metodología de búsqueda utilizada se basó en la búsqueda de artículos en la base de datos EBSCO, en Pubmed y en el motor de búsqueda Google académico. Por otro lado también se utilizaron libros. Para la realización de la bibliografía se utilizó el gestor bibliográfico "Mendeley" disponible en la página web de la UVA.

## **Fases:**

El plan de ejecución se ha llevado a cabo en 2 meses y es el siguiente:

### ➤ **1º Fase: Evaluación:** (15 días)

En primer lugar, tiene lugar la toma de contacto. Tras la firma del consentimiento informado por parte de cada residente, (**Anexo 3**) se recoge información sobre los datos médicos, psicológicos y sociales más relevantes, necesarios para empezar con la valoración. Posteriormente se realizan los cuestionarios y entrevistas a pacientes, familiares y al equipo interdisciplinar de la residencia para conocer sus percepciones sobre la realidad de los pacientes y su proceso de adaptación. A la hora de realizar los cuestionarios y entrevistas, se separa la muestra en hombres y mujeres con el objetivo de observar si existen coincidencias o discrepancias en cuanto a la percepción que tiene cada paciente de su propia enfermedad.

### **Objetivo (Fase de evaluación):**

- Comprender la realidad que viven los residentes respecto a la enfermedad durante 15 días.
- Conocer la percepción de las familias sobre la calidad de vida de los residentes.

### **Estrategias (Fase de evaluación):**

- Escala de Hoehn y Yahr (utilizada para clasificar la gravedad de cada residente y establecer una comparación con los resultados obtenidos.)
- PDQ-39 (Cuestionario de calidad de vida, realizado en cada paciente): Para determinar el valor final de la puntuación del PDQ-39 se ha realizado la suma de cada valor dividido entre el número total de ítems de cada dominio. El resultado obtenido se ha multiplicado por 100, de este modo cada dominio del cuestionario ha quedado puntuado de 0% a 100%, siendo 0% la mejor puntuación y 100% la peor.
- Entrevista al paciente con EP. (**Anexo 4**)
- Entrevista al familiar de referencia del paciente con EP. (**Anexo 5**)
- Entrevista al equipo interdisciplinar del centro. (**Anexo 6**)

### ➤ **2º Fase: Revisión de los resultados** (a los 2 meses):

En la segunda fase, se vuelve a realizar cada una de las valoraciones que se administraron en un principio con el fin de comprobar si se ha producido alguna mejoría, empeoramiento o la estabilidad de su estado cognitivo, físico, social, anímico y funcional.

### **Objetivo (Fase de revisión de los resultados)**

- Conocer los resultados.

### **Estrategias: (Fase de revisión de los resultados)**

- Análisis y Seguimiento: Comparación de los resultados en función del sexo y en base al estadio (HY) en el que se encuentra cada residente.

## **Resultados y discusión:**

En cuanto a las características sociodemográficas de la muestra seleccionada para el estudio. El 50% de los pacientes son varones y el otro 50% son mujeres. La edad promedio de los participantes es de 64,2 años. La totalidad de los residentes se encuentran en centros institucionalizados y la media de años de evolución de la enfermedad es de 4,9. (**Anexo 7**)

La distribución de los pacientes en la escala (HY) indicó que dos residentes estaban en el estadio I (20%), dos en el estadio II, (20%), dos residentes se encontraban en el estadio III (20%) y cuatro en el estadio IV (40%). A la hora de realizar los resultados también se tuvo en cuenta que pacientes seguían el tratamiento farmacológico y el tratamiento no farmacológico de EP. (**Anexo 8**)

### Fase 1: Evaluación en hombres:

Tras la realización del cuestionario PDQ-39 a los residentes de sexo masculino se obtuvieron los siguientes resultados (**Anexo 9**). En función de los dominios afectados en cada estadio (HY) se observó que:

- El único residente masculino situado en el estadio número I (paciente nº 1) tenía mayores dificultades en el dominio de bienestar emocional (62,5%) seguido por el dominio de AVD (39,2%) y estigma (37,5%). Los dominios menos afectados fueron: malestar corporal y comunicación (16,6%).
- El residente situado en el estadio II (paciente nº 6), mostraba mayores dificultades en el dominio; bienestar emocional (54,1%), seguido del dominio AVD (50%). Los dominios menos afectados fueron: comunicación y apoyo social (16,6%).
- El único residente que se encontraba en el estadio III de la enfermedad (paciente nº 3) mostró mayores problemas en el dominio; Bienestar emocional (66,6%) seguido de los dominios de movilidad (50%) y AVD (46,4%). El dominio menos afectado fue el de estigma (12,5%).
- Por último; los dos residentes situados en el estadio IV (paciente nº 2 y 10) mostraban mayores dificultades en el dominio de “Malestar corporal”, con una puntuación de 79,15% de media. Seguido por los dominios de bienestar emocional (68,7%), y movilidad (67,5%).

En función de las puntuaciones globales obtenidas en los pacientes de sexo masculino, los dominios más afectados fueron: bienestar emocional (64,12%), AVD (52,1%), malestar corporal (51,56%) y movilidad (50,5%). El dominio menos afectado era el de apoyo social (23,3%).

### Fase 2: Revisión de los resultados a los 2 meses:

Tras dos meses desde la realización de la entrevista y pasar los cuestionarios a cada residente de sexo masculino, se volvió a pasar el cuestionario PDQ-39 para observar si aparecían diferencias.

- En la fase de evaluación, los residentes situados en los estadios I, II y III (paciente nº 1,3 y 6); mostraban mayores dificultades los dominios; bienestar emocional, AVD y movilidad. Los tres pacientes habían seguido el tratamiento farmacológico y no farmacológico del Parkinson.

- La implementación de estrategias de ayuda por parte del equipo interdisciplinar del centro, provocó un sentimiento de autocompetencia entre los residentes que permitió mejorar la percepción que tenían sobre su calidad de vida.
- En la fase de evaluación, los residentes situados en el estadio número IV (paciente nº 2 y 10); mostraban mayores dificultades en los dominios; malestar corporal, bienestar emocional y movilidad.
  - El paciente nº 10 rechazó todo tipo de tratamiento no farmacológico y se ha observado un incremento del número de caídas en los dos últimos meses. Por ende, ha sufrido un aumento en la toma de medicación por dolor.
  - El paciente nº 2 a diferencia del anterior, ha conseguido una deambulación más segura, tras el entrenamiento diario del equilibrio, pasos y giros con la fisioterapeuta del centro, previniendo el riesgo de sufrir caídas. Además se encuentra muy animado y la demanda de medicación analgésica se ha reducido en el último mes.

En cuanto a los resultados obtenidos en varones, a pesar de que los cinco residentes han seguido el tratamiento farmacológico para controlar los síntomas y el avance de la enfermedad, solo aquellos que han aceptado el tratamiento no farmacológico han experimentado una mejora en la calidad de vida. Los pacientes situados en los estadios I, II y III, han conseguido mejorar su bienestar emocional, el dominio más afectado. Esto ha sido posible gracias a ejercicios de simplificación de las secuencias de ejecución de las actividades, al entrenamiento de las AVD, al trabajo de fisioterapia y a la asistencia a dinámicas grupales donde se ofrece información sobre EP y se intercambian experiencias para desarrollar mecanismos de afrontamiento y aceptación de la enfermedad.

Los residentes que se encuentran en estadios más avanzados (estadio IV) presentan mayores dificultades en el dominio de malestar corporal, lo que lleva a muchas personas a una idea errónea de actuación. En este sentido, algunos pacientes creen que con la toma de medicación no van a tener dolor y van a conseguir mejorar. Pero no es así, ya que la toma de medicación va a generar efectos secundarios y va a aumentar el riesgo de que sufran caídas. El tratamiento correcto requiere una cohesión entre el farmacológico para controlar la enfermedad y reducir el dolor y el tratamiento no farmacológico para conseguir que cada persona se sienta realizada, logrando una mayor independencia en las AVD y mejorando su estado de ánimo fomentando la participación activa en la realización de los ejercicios de movilidad.

#### Fase 1: Evaluación en mujeres:

Posteriormente, se realizó el cuestionario PDQ-39 a los residentes de sexo femenino (**Anexo 10**). Tras la transcripción de los resultados, en función de los dominios afectados en cada estadio (HY) se observó que:

- La única mujer situada en el estadio número I (paciente nº 5) tenía mayores dificultades en el dominio de bienestar emocional (54,16%) seguido por el dominio de AVD (35,7%) y comunicación. (33,3%). El dominio menos afectado fue el de malestar corporal (16,6%).
- La residente situada en el estadio II (paciente nº 4), mostraba mayores dificultades en el dominio; bienestar emocional (62,5%), seguido de los dominios; AVD

(46,4%) y Estigma (37,5). El dominio menos afectado ha sido el de apoyo social (16,6%).

- La única mujer que se encontraba en el estadio III de la enfermedad (paciente n° 8) mostró mayores dificultades en el dominio; Bienestar emocional (62,5%) seguido de los dominios de movilidad (52,5%), comunicación (50%) y cognición (50%). El dominio menos afectado fue el de estigma (31,25%).
- Por último; las dos pacientes situadas en el estadio IV (paciente n° 7, y 9) mostraban mayores dificultades en el dominio de Bienestar emocional, con una puntuación de 72.9% de media. Seguido por los dominios de malestar corporal (62,45%), cognición (59,37%) y movilidad (58,75%).

En función de las puntuaciones globales obtenidas en los pacientes de sexo femenino, los dominios más afectados fueron: Bienestar emocional (65%), AVD (48,5%), movilidad (47%) y comunicación (46,64%). El dominio menos afectado fue el de apoyo social (30%).

#### Fase 2: Revisión de los resultados a los 2 meses:

Al igual que se realizó con los residentes de sexo masculino, se volvió a pasar la entrevista y el cuestionario PDQ-39 a las cinco pacientes de sexo femenino, para observar como habían evolucionado en los últimos dos meses.

- En la fase de evaluación, la residente situada en el estadio I (paciente n° 5) había mostrado mayores dificultades en los dominios: Bienestar emocional, AVD y comunicación. Por otro lado, la residente situada en el estadio II (paciente n° 4) reflejaba mayores problemas en los dominios; bienestar emocional, AVD y estigma.
  - En la fase de revisión, se observó que la paciente (n° 5) se había negado a recibir tratamiento no farmacológico, ya que verbalizaba que no tenía síntomas y que no necesitaba tratamiento. A diferencia de esta residente, la paciente (n° 4) sí que aceptó seguir el tratamiento no farmacológico propuesto por el centro, y consiguió mejoras significativas en su estado de salud.
- En la fase de evaluación, la residente situada en el estadio III (paciente n° 8) había mostrado mayores problemas con los dominios; Bienestar emocional, movilidad y también en los dominios de cognición, comunicación y AVD.
  - En la fase de revisión, se percibió que la paciente (n° 8) no había aceptado seguir el tratamiento no farmacológico para la EP. La residente se había vuelto más dependiente y se había acomodado a la situación.
- Por último en cuanto, en cuanto a la fase de evaluación en las residentes situadas en el estadio IV (paciente n 7 y paciente n° 9), se observaron mayores dificultades en los dominios: bienestar emocional, malestar corporal, comunicación, cognición y movilidad.
  - En la fase de revisión, se observó que ambas residentes seguían el tratamiento farmacológico y el tratamiento no farmacológico contra la EP. La paciente (n° 7) logró una ligera mejoría en alguno de los dominios, como en la comunicación, gracias al trabajo de logopedia en la residencia. También se observaron

pequeñas mejorías en cuanto a la movilidad y al dolor. Por otro lado, la paciente (nº 9), sufrió un ligero empeoramiento en la movilidad.

En cuanto a los resultados obtenidos en mujeres, hay que tener en cuenta que el Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa que afecta de forma distinta a cada persona. Por lo que el cumplimiento de ambos tipos de tratamiento no garantiza una mejora en el estado de salud de los residentes, como ocurre con la paciente nº 9. El resto de residentes que habían seguido el tratamiento no farmacológico, al igual que ocurría en varones, habían conseguido mejorar en los dominios en los que percibían más dificultades.

Cuando se trabaja con este tipo de pacientes, es muy importante la disposición que tienen para hacer frente a la enfermedad. Según el estudio de Kralik<sup>15</sup>, existen dos etapas diferenciales por las que pasan las personas que hacen frente a una enfermedad crónica como puede ser el Parkinson. Una etapa “extraordinaria” de negación y rechazo hacia la enfermedad y una fase “ordinaria” de aceptación y afrontamiento. El paso de una etapa a otra es diferente en cada persona, indistintamente del estadio en el que se encuentran. Por ello, es muy importante el desarrollo de actividades grupales con enfermos de Parkinson, para que puedan compartir experiencias y lograr la aceptación de la enfermedad. En nuestro estudio, los residentes que se encontraban en la fase “ordinaria” seguían el tratamiento no farmacológico, mientras que los residentes que se encontraban en la fase “extraordinaria” no, dificultando la consecución de mejoras en su calidad de vida.

En cuanto a los resultados globales, en función de los estadios (HY) en los que se encontraba cada residente, se percibió que al igual que ocurría en el estudio de Scalzo et al<sup>16</sup>, a medida que cada paciente se encontraba en un estadio de la enfermedad más avanzado y tenía menor independencia funcional, mostraban una peor percepción de su calidad de vida, sobre todo en los dominios de movilidad, bienestar emocional, actividades de la vida diaria, cognición, comunicación y dolor. Extrapolando dichas conclusiones a nuestro estudio se observó que sucedía lo mismo, cuanto mayor era el grado de afectación, mayor era la puntuación obtenida en el cuestionario PDQ-39.

En cuanto a los resultados globales, en función del sexo, según el estudio de Navarro y Marcon<sup>17</sup>, en líneas generales los hombres mostraban una peor percepción de su calidad de vida respecto a las mujeres. En nuestro estudio, los hombres también obtuvieron peores puntuaciones globales en el cuestionario PDQ-39. Además algunos resultados obtenidos coinciden con los de dicho estudio, como por ejemplo, la escasa capacidad de resistencia de los hombres respecto a las limitaciones de la enfermedad alcanzando peores resultados en la movilidad, AVD y en el malestar corporal. Por otro lado las mujeres presentaban peores resultados en el dominio de bienestar emocional, pero continuaban realizando tareas cotidianas de su vida diaria, a pesar de las limitaciones por lo que esta cierta independencia hacia que la percepción de calidad de vida en los dominios de AVD y movilidad fueran mejores que en los hombres. También se han obtenido datos que no coinciden con los del estudio encontrado, como por ejemplo; el dominio de apoyo social, muy afectado en su trabajo pero el menos afectado en nuestro estudio. Lo que indica que la percepción de este dominio va a variar en función de la situación familiar de cada persona.

A través de los datos obtenidos en la entrevista con el equipo interdisciplinar del centro se pudo conocer la situación actual de cada residente, las estrategias puestas en marcha para la mejora de su calidad de vida y los avances alcanzados por cada uno de

ellos. El tratamiento no farmacológico, incluía actividades programadas por la terapeuta ocupacional, entre los que se incluían actividades en la mejora del habla. También la realización de ejercicios de movilidad por parte de la fisioterapeuta.<sup>18</sup> En cuanto a algunas de las recomendaciones implementadas en los residentes para mejorar su calidad de vida podemos destacar el uso de zapatos sin cordones, el uso de ropa ancha, la utilización de vasos de plástico con asas, la colocación de velcro en vez de botones, etcétera. Todo ello coordinado desde enfermería donde se registran los progresos y posibles dificultades halladas en cada uno de los residentes.<sup>19</sup> El estudio de Yousefi et al<sup>20</sup> determinaba la importancia que tenía este tipo de tratamiento en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, ya que se trata de un tratamiento que no supone un gran coste y además no presenta efectos secundarios. Los resultados obtenidos al igual que en nuestro estudio evidencian la importancia de este tratamiento.

Por último los datos aportados por la familia, también permitieron conocer más cada situación, comprendiendo la importancia que tiene la familia, como apoyo principal de estas personas. Así pues, enfermería debe ser capaz de realizar los cuidados necesarios y coordinar las intervenciones propuestas teniendo en cuenta a la familia y al propio paciente con EP.

## **Conclusiones**

Todavía existe mucho recorrido por conocer respecto a la EP y cómo influye en la calidad de vida de los pacientes que la sufren. Este estudio ha tratado de acercarse al modo en que dichos pacientes, en este caso usuarios de una residencia de Navarra, responden ante la enfermedad.

El estudio revela que personas las personas con EP tienen dificultades sobre todo a nivel emocional. En un primer momento, las estrategias de ayuda proporcionadas en la residencia estaban centradas principalmente en conseguir un mayor conocimiento de la enfermedad y a la aceptación de la misma. Seguidamente la implementación de sistemas de apoyo orientados a reducir las dificultades mostradas en el resto de dominios del PDQ-39 (AVD, movilidad, habla...) va a permitir una mejora en el bienestar emocional de cada residente, posibilitando una mejora en la calidad de vida a nivel general.

Los resultados no mostraban grandes diferencias entre los dos sexos. Del mismo modo si se observan mayores dificultades en los residentes que se encuentran en estadios más avanzados de EP. En cuanto al progreso de los residentes durante la realización del estudio se hace visible la importancia que tiene el afrontamiento y normalización de la enfermedad para la adhesión total de dichos pacientes al tratamiento no farmacológico. El seguimiento de este tratamiento va a influir positivamente en la calidad de vida de estas personas.

Para los profesionales de enfermería y sanitarios en general, este trabajo permite conocer mejor las vivencias de los enfermos de Parkinson, lo que dará la posibilidad de realizar una toma de decisiones rápida y eficaz respecto al plan de cuidados holístico a desempeñar en cada paciente.

## Bibliografía

---

- <sup>1</sup> Micheli F. Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados. 2ª ed. Ed. Médica Panamericana; 2006.
- <sup>2</sup> García-Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Neurología [Internet]. SEGO; 2016; 31(6):401–13. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213485313001114>
- <sup>3</sup> Regidor E, Gutiérrez-Fisac JL. Patrones de mortalidad en España, 2012. Inf y estadísticas Sanit 2015, Minist Sanidad; Serv Soc e Igual [Internet]. 2015; 64. Available from: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/PatronesMortalidadEspana2012.pdf>
- <sup>4</sup> Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. An Sist Sanit Navar. 2014; 37(1):69–80.
- <sup>5</sup> Hoehn MM, Yahr MD, Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: Onset , progression , and mortality. 2012; 17 (May).
- <sup>6</sup> Ambrosio L, Portillo MC, Rodríguez-Blázquez C, Carvajal A, Martínez-Martin P. [A pilot study on the living with a chronic process scale in patients with Parkinson's disease]. Estudio piloto sobre la escala de convivencia con un proceso crónico en pacientes con enfermedad de Parkinson. Rev Neurol [Internet]. 2015; 61(10):447–53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26553175>
- <sup>7</sup> Telford k, Kralik D, Koch T. acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. J adv nurs 2006; 55: 457-464.
- <sup>8</sup> Tosin MH, Campos DM, Andrade LT de, Oliveira BGRB de, Santana RF. Nursing interventions for rehabilitation in Parkinson's disease: cross mapping of terms. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2016; 24. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692016000100360&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692016000100360&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
- <sup>9</sup> Maffoni M, Giardini A, Pierobon A, Ferrazzoli D, Frazzitta G. Stigma Experienced by Parkinson's Disease Patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies. Parkinsons Dis. Hindawi Publishing Corporation; 2017; 2017.
- <sup>10</sup> Cervantes-Arriaga A, Rodríguez-Violante M. Disfunción no motora en la enfermedad de Parkinson: Una enfermedad neurológica con manifestaciones multisistémicas. Med Interna Mex. 2011; 27(1): 29–37.

- 
- <sup>11</sup> WHO. WHOQOL: measuring quality of life. *Psychol Med* [Internet].1998; 28(3):551–8. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
- <sup>12</sup> Moore O, Kreitler S, Ehrenfeld M, Giladi N. Quality of life and gender identity in Parkinson's disease. *J Neural Transm*. 2005; 112(11):1511–22.
- <sup>13</sup> Berganzo K, Tijero B, González-Eizaguirre A, Somme J, Lezcano E, Gabilondo I, et al. Síntomas no motores y motores en la enfermedad de Parkinson y su relación con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos. *Neurología* [Internet]. SEGO; 2014; 31(0). Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485314002333>
- <sup>14</sup> Ministerio de ciencia e innovación. ORDEN CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermero. 2008; 31680–3.
- <sup>15</sup> Kralik D. The quest for ordinariness transition experienced by midlife women living with chronic illness - Kralik - 2002 - *Journal of Advanced Nursing* - Wiley Online Library. 2002;(2000).
- <sup>16</sup> Scalzo PL, Flores CR, Marques JR, Robini SC de O, Teixeira AL. Impact of changes in balance and walking capacity on the quality of life in patients with Parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2012; 70(2):119–24. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2012000200009&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2012000200009&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
- <sup>17</sup> Navarro-peternel FM, Marcon SS. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(2).
- <sup>18</sup> Durante Molina P, Pedro Tarrés P. *Terapia ocupacional en geriatría: principios y práctica*. 3ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2010.
- <sup>19</sup> Margalef AH, Rusiño ÀB. Consejos para vida diaria de pacientes con Parkinson. 1–45. Available from: <http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/ocupacional.pdf>
- <sup>20</sup> Yousefi B, Tadibi V, Khoei AF, Montazeri A. Exercise therapy, quality of life, and activities of daily living in patients with Parkinson disease: a small scale quasi-randomised trial. *Trials* [Internet]. 2009; 10(1):67. Available from: <http://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1745-6215-10-67>

## Anexos.

### Anexo 1: Principales causas de muerte en España (2013).<sup>3</sup>

**Tabla III.** Principales causas de muerte en España en 2013. Número de defunciones, porcentaje sobre el total de defunciones y tasa de mortalidad bruta por 100.000 habitantes, según causa de muerte.

Rango <sup>1</sup>	Causa de muerte (basada en la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión)	Número de defunciones	Porcentaje del total de defunciones	Tasa de mortalidad bruta
...	Todas las causas	390.419	100,0	837,9
1	Cáncer C00-C97	107.136	27,4	229,9
2	Enfermedades del corazón I00-I09,I11, I13, I20-I51	79.284	20,3	170,2
3	Enfermedades cerebrovasculares I60-I69	27.850	7,1	59,8
4	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores J40-J47	15.387	3,9	33,0
5	Enfermedad de Alzheimer G30	12.775	3,3	27,4
6	Accidentes no intencionales V01-X59,Y85-Y86	9.987	2,6	21,4
7	Diabetes mellitus E10-E14	9.391	2,4	20,2
8	Neumonía e influenza J10-J18	8.421	2,2	18,1
9	Nefritis, nefrosis y síndrome nefrótico N00-N07, N17-N19, N25-N27	7.007	1,8	15,0
10	Enfermedad hipertensiva I10, I12, I15	4.617	1,2	9,9
11	Enfermedad crónica del hígado y cirrosis K70, K73-K74	4.456	1,1	9,6
12	Suicidio X60-X84+Y87.0	3.873	1,0	8,3
13	Enfermedad de Parkinson G20-G21	3.491	0,9	7,5
14	Enfermedad vascular intestinal K55	2.943	0,8	6,3
15	Septicemia A40-A41	2.917	0,7	6,3
...	Resto de causas	90.884	23,3	195,1

---

**Anexo 2: PDQ-39: Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson.**

1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer.
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra.
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros.
5. Problemas para caminar unos 100 metros.
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría.
7. Problemas para moverse en sitios públicos.
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle.
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público.
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía.
11. Dificultades para su aseo personal.
12. Dificultades para vestirse solo.
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos.
14. Problemas para escribir con claridad.
15. Dificultad para cortar los alimentos.
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.
17. Sensación de depresión.
18. Sensación soledad y aislamiento.
19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar.
20. Sensación de enfado o amargura.
21. Sensación de ansiedad o nerviosismo.
22. Preocupación acerca de su futuro.

- 
23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente.
  24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público.
  25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson.
  26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted.
  27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas.
  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).
  29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba.
  30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día.
  31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión.
  32. Sensación de que su memoria funciona mal.
  33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes.
  34. Dificultad al hablar.
  35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente.
  36. Sensación de que la gente le ignora.
  37. Calambres musculares o espasmos dolorosos.
  38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo.
  39. Sensaciones desagradables de calor o frío.
- El paciente responde a cada ítem, en función de las veces que ha experimentado en el último mes, cada una de las experiencias recogidas en el cuestionario. Las posibilidades de respuesta son:
- Nunca “0”.
  - Ocasionalmente “1”.
  - Algunas veces “2”.
  - Frecuentemente “3”.
  - Siempre “4”.



### **Anexo 3: Consentimiento informado.**

Estimado participante:

Soy estudiante de 4º curso del grado de Enfermería. Como parte de los requisitos del curso se llevará a cabo una investigación mediante la realización de entrevistas. El tema sobre el que trabajar es: *“la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad de Parkinson y su adaptación a su nueva situación de salud”* El objetivo es conocer más sobre cómo perciben los enfermos de Parkinson su calidad de vida y observar cómo son capaces de adaptarse y convivir con ella a pesar del progresivo deterioro que produce la enfermedad. Usted puede participar para participar en esta investigación que consiste en la realización de una entrevista abierta de unos 15-20 min, en la que usted podrá contestar solamente a las preguntas que desee.

La información obtenida a través de este estudio, se mantendrá en estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado. Usted tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no supone ningún tipo de riesgo, ni reportará beneficios, por lo que usted no recibirá compensación por su participación. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación se puede comunicar conmigo en la siguiente dirección electrónica [arturo.fernandez@alumnos.uva.es](mailto:arturo.fernandez@alumnos.uva.es)

Investigador principal: Arturo Fernández Sainz

---

He leído el procedimiento descrito arriba. El investigador me ha explicado el estudio y ha resuelto mis dudas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el estudio de “Arturo Fernández Sainz” sobre la enfermedad del Parkinson. He recibido copia de este procedimiento.

Firma del participante:.....

Fecha: .....

Firma del estudiante: .....

---

**Anexo 4:** Entrevista al paciente:

Se realizó una serie de preguntas dirigidas a la percepción del propio paciente sobre su estado de salud y calidad de vida. Incluyendo en ella la percepción del paciente sobre los apoyos de los que disponía y el papel del equipo interdisciplinar de la residencia. Las respuestas sirvieron para completar los datos aportados por el cuestionario PDQ-39.

- 1.- ¿Cómo percibe su estado de salud actual en relación con la calidad de vida? ¿Ha sido capaz de normalizar la situación y afrontar la enfermedad?
- 2.- Antes de la realización del cuestionario, ¿Cuál crees que son los dominios en los que va a mostrar mayores dificultades?
- 3.- ¿Cuáles son los principales apoyos de los que dispone para poder hacer frente a la EP?
- 4.-¿Considera importante el tratamiento farmacológico contra la EP?¿y el tratamiento no farmacológico? ¿Conoce los beneficios del tratamiento no farmacológico en la mejora de la calidad de vida?
- 5.- ¿Cree que su estado de salud va a mejorar? ¿Qué estrategias está desarrollando para ello?

A los dos meses se volvió a realizar una entrevista al paciente:

- 1.- ¿Cómo percibe su estado de salud actual en relación con la calidad de vida?
- 2.- Antes de volver a realizar el cuestionario, ¿Crees que vas a tener dificultades en los mismos dominios? ¿crees que has mejorado en alguno de ellos?
- 3.- ¿Presenta nuevos sistemas de apoyo o han variado en los dos últimos meses?
- 4.-¿Considera importante el tratamiento farmacológico contra la EP?¿y el tratamiento no farmacológico? ¿Conoce los beneficios del tratamiento no farmacológico en la mejora de la calidad de vida?
- 5.- ¿Cree que su estado de salud va a mejorar? ¿Qué estrategias está desarrollando para ello?

---

### **Anexo 5:** Entrevista al familiar.

Se realizó una serie de preguntas dirigidas a la percepción que tenía el familiar de referencia sobre el estado de salud del paciente y su calidad de vida. Las respuestas sirvieron para observar si había mucha diferencia con las respuestas que nos habían proporcionado el paciente y el equipo interdisciplinar del centro.

- 1.- ¿Cómo crees que está afectando la EP a su calidad de vida? ¿Crees que se encuentra en la fase “Extraordinaria” o en la fase de “Normalización de la enfermedad?”
- 2.- Tras enseñar al familiar los ocho dominios del cuestionario PDQ-39, ¿Qué dominios crees que va a tener más afectados?
- 3.- ¿Crees que ha sido capaz de normalizar la situación y afrontar la enfermedad?¿Cual es tu papel en su cuidado y mejora de su calidad de vida?
- 4.- ¿Cuál crees que son sus expectativas en base al futuro? ¿Sigue o quiere seguir un tratamiento no farmacológico para la EP?
- 5.- ¿Qué percepción tiene el paciente del equipo interdisciplinar del centro? ¿Conoce los beneficios de seguir un tratamiento no farmacológico para la mejora de la calidad de vida del paciente?

---

**Anexo 6:** Entrevista al equipo interdisciplinar (Médico, enfermera, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta.)

Se realizó una serie de preguntas dirigidas a la percepción que tenía el equipo interdisciplinar de la residencia sobre el estado de salud de cada paciente y su calidad de vida. Las respuestas sirvieron para compararlas con las respuestas proporcionadas por el paciente y con las del familiar de referencia.

- 1.- ¿Cuál es el estado de salud actual de cada uno de ellos?
- 2.- ¿Qué pacientes siguen el tratamiento farmacológico? ¿y el tratamiento no farmacológico?
- 3.- ¿Cuál creéis que es el dominio (Modelo PDQ-39) en el que tienen mayores dificultades cada uno de ellos?
- 4.- ¿Qué estrategias de apoyo se desarrollan para mejorar la calidad de vida de los pacientes?
- 5.- ¿Qué percepción tienen los pacientes de ustedes? ¿Son capaces de afrontar cambios con rapidez?
- 6.- ¿Qué pacientes se encuentran en la fase “Extraordinaria? ¿y en la fase de normalización?

---

**Anexo 7: Características sociodemográficas de la muestra. (Elaboración propia).**

<b>Paciente</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Estadio (HY)</b>	<b>Años de evolución</b>
Paciente 1	Masculino	58	Estadio I	1 año
Paciente 2	Masculino	68	Estadio IV	8 años
Paciente 3	Masculino	64	Estadio III	5 años
Paciente 4	Femenino	61	Estadio II	3 años
Paciente 5	Femenino	62	Estadio I	1 año
Paciente 6	Masculino	65	Estadio II	3 años
Paciente 7	Femenino	63'	Estadio IV	8 años
Paciente 8	Femenino	68	Estadio III	5 años
Paciente 9	Femenino	66	Estadio IV	7 años
Paciente 10	Masculino	67	Estadio IV	8 años

---

**Anexo 8: Tratamiento farmacológico y no farmacológico de los residentes.  
(Elaboración propia).**

<b>Paciente</b>	<b>Sexo</b>	<b>Tratamiento Farmacológico</b>	<b>Tratamiento no Farmacológico</b>
Paciente 1	Masculino	SI	SI
Paciente 2	Masculino	SI	SI
Paciente 3	Masculino	SI	SI
Paciente 4	Femenino	SI	SI
Paciente 5	Femenino	SI	NO
Paciente 6	Masculino	SI	SI
Paciente 7	Femenino	SI	SI
Paciente 8	Femenino	SI	NO
Paciente 9	Femenino	SI	SI
Paciente 10	Masculino	SI	NO

**Anexo 9: Resultados hombres. (Elaboración propia).**

<b>Paciente</b>	<b>Estadio (HY)</b>	<b>Cuestionario PDQ-39 (Dominios)</b>
Paciente 1	Estadio I	Movilidad: 10 ítems: (10/40) – 25% AVD: 6 ítems: (11/28)–39,2% Comunicación 3 ítems: (2/12) –16,6% Estigma 4 ítems: (6/16) –37,5% Apoyo social 3 ítems: (3/12) –25% Cognición 4 ítems: (5/16) –31,25% Bienestar emocional 6 ítems: (15/24) –62,5% Malestar corporal 3 ítems: (2/12) –16,6%
Paciente 2	Estadio IV	Movilidad: 10 ítems: (28/40)- 70% AVD: 6 ítems: (17/28)- 60,7% Comunicación: 3 ítems: (7/12)- 58,3% Estigma: 4 ítems: (7/16)- 43,75% Apoyo social: 3 ítems: (3/12)- 25% Cognición: 4 ítems: (9/16)- 56,25 Bienestar emocional: 6 ítems: (17/24)- 70,8% Malestar corporal: 3 ítems: (9/12)- 75%
Paciente 3	Estadio III	Movilidad: 10 ítems: (20/40)- 50% AVD: 6 ítems: (13/28)- 46,4% Comunicación: 3 ítems: (5/12)- 41,6% Estigma: 4 ítems: (2/16)- 12,5% Apoyo social: 3 ítems: (2/12)- 16,6% Cognición: 4 ítems: (7/16)- 43,75% Bienestar emocional: 6 ítems: (16/24)- 66,6% Malestar corporal: 3 ítems: (5/12)- 41,6%
Paciente 6	Estadio II	Movilidad: 10 ítems: (17/40) – 42,5% AVD: 6 ítems: (12/28) –50% Comunicación 3 ítems: (3/12) – 16,6% Estigma 4 ítems: (3/16) – 18,75% Apoyo social 3 ítems: (2/12) –16,6% Cognición 4 ítems: (5/16) – 31,25% Bienestar emocional 6 ítems: (13/24)–54,1% Malestar corporal 3 ítems: (5/12) – 41,6%
Paciente 10	Estadio IV	Movilidad: 10 ítems: (26/40)- 65% AVD: 6 ítems: (18/28)- 64,28 Comunicación: 3 ítems: (6/12)- 50% Estigma: 4 ítems: (6/16)- 37,5% Apoyo social: 3 ítems: (4/12)- 33,3% Cognición: 4 ítems: (10/16)- 62,5% Bienestar emocional: 6 ítems: (16/24)- 66,6% Malestar corporal: 3 ítems: (10/12)- 83%

**Anexo 10: Resultados mujeres. (Elaboración propia).**

<b>Paciente</b>	<b>Estadio (HY)</b>	<b>Cuestionario PDQ-39 (Dominios)</b>
Paciente 4	Estadio II	Movilidad: 10 ítems: (14/40) – 35% AVD: 6 ítems: (13/28)–46,4% Comunicación 3 ítems: (4/12) –33,3% Estigma 4 ítems: (6/16)–37,5% Apoyo social 3 ítems: (2/12) –16,6% Cognición 4 ítems: (5/16)–31,25% Bienestar emocional 6 ítems: (15/24)–62,5% Malestar corporal 3 ítems: (4/12) – 33,3%
Paciente 5	Estadio I	Movilidad: 10 ítems: (10/40) – 25% AVD: 6 ítems: (10/28)–35,7% Comunicación 3 ítems: (4/12) –33,3% Estigma 4 ítems: (5/16)–31,25% Apoyo social 3 ítems: (3/12) –25% Cognición 4 ítems: (4/16)–25% Bienestar emocional 6 ítems: (13/24)–54,16% Malestar corporal 3 ítems: (2/12) – 16,6%
Paciente 7	Estadio IV	Movilidad: 10 ítems: (24/40)- 60% AVD: 6 ítems: (15/28)- 53,5% Comunicación: 3 ítems: (7/12)- 58,3% Estigma: 4 ítems: (9/16)- 56,25% Apoyo social: 3 ítems: (4/12)- 33,3% Cognición: 4 ítems: (9/16)- 56,25% Bienestar emocional: 6 ítems: (18/24)- 75% Malestar corporal: 3 ítems: (7/12)- 58,3%
Paciente 8	Estadio III	Movilidad: 10 ítems: (21/40)- 52,5% AVD: 6 ítems: (13/28)- 46,4% Comunicación: 3 ítems: (6/12)- 50% Estigma: 4 ítems: (5/16)- 31,25% Apoyo social: 3 ítems: (4/12)- 33,3% Cognición: 4 ítems: (8/16)- 50% Bienestar emocional: 6 ítems: (15/24)- 62,5% Malestar corporal: 3 ítems: (5/12)- 41,6%
Paciente 9	Estadio IV	Movilidad: 10 ítems: (25/40)- 62,5% AVD: 6 ítems: (17/28)- 60,71% Comunicación: 3 ítems: (7/12)- 58,3% Estigma: 4 ítems: (7/16)- 43,75% Apoyo social: 3 ítems: (5/12)- 41,6% Cognición: 4 ítems: (10/16)- 62,5% Bienestar emocional: 6 ítems: (17/24)- 70,8% Malestar corporal: 3 ítems: (8/12)- 66,6%