



ORIGINALES

Calidad de vida y autocuidado en enfermos de Parkinson de un hospital comarcal: estudio descriptivo

Quality of life and self-care in patients with Parkinson in a regional hospital: descriptive study

Irene Llagostera-Reverter¹
Mario López-Aleman¹
Rosana Sanz-Forner¹
Víctor M González-Chordá²
María Isabel Orts-Cortés³

¹ Enfermera/o Hospital Comarcal de Vinaroz. Vinaroz. Castellón de la Plana. España.
llagosterairene@gmail.com

² Departamento de Enfermería. Universitat Jaume I. Castellón de la Plana, España.

³ CIBER de Fragilidad y Envejecimiento Saludable. Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante. Alicante. España.

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.294561>

Recibido: 22/05/2017

Aceptado: 8/11/2017

RESUMEN:

Objetivos: Determinar el grado de autocuidado y la calidad de vida en una muestra de pacientes con Enfermedad de Parkinson en estadios iniciales y conocer las dimensiones de autocuidado y calidad de vida más afectadas. Estudiar la relación entre los síntomas no motores con estas medidas de resultado.

Metodología: Estudio observacional transversal realizado en una muestra de 21 enfermos de Parkinson grado I, II de la escala Hoehn Yarh. Se estudió el nivel de autocuidados, calidad de vida, síntomas no motores y nivel de salud percibido. Se realizó análisis descriptivo, inferencial y de correlación con el paquete estadístico SPSS v.20.

Resultados: La edad media de la muestra fue de 71,86 (dt±8,93) años, el 52,4% eran hombres. El nivel medio de autocuidados fue de 1,14 (dt±0,35) siendo la dimensión más afectada el uso de medicamentos con una autonomía completa del 61,9% y 17,28 (dt±7,75) para la calidad de vida siendo la dimensión más afectada el disconfort corporal (m=35,03; dt±19,61). Se observó correlación baja entre los síntomas no motores y la calidad de vida (r=0,246;p=0,022), pero no entre los síntomas no motores y el autocuidado (r=0,010;p=0,662).

Conclusiones: El nivel de autocuidados y calidad de vida de la muestra estudiada es adecuado. Las dimensiones de calidad de vida más afectadas son el disconfort corporal seguida por el deterioro cognitivo y los síntomas no motores están relacionados con el nivel de calidad de vida. Es relevante considerar estos aspectos en el desarrollo de intervenciones de educación terapéutica dirigidas a pacientes con Parkinson.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson; Calidad de vida; Autocuidado; Síntomas no motores.

ABSTRACT:

Objectives: To determine the level of self-care and quality of life in a sample of patients in the early stages of Parkinson's disease and identify the most highly affected dimensions of self-care and quality of life. To study the relationship between non-motor symptoms and these outcome measures.

Method: A cross-sectional study was conducted in a sample of 21 patients with stage I or II Parkinson's disease as defined by the Hoehn Yahr Scale. We studied the level of self-care, quality of life, non-motor symptoms and perceived health status. Descriptive, inferential and correlation analyses were performed using SPSS v.20.

Results: Mean sample age was 71.86 (SD±8.93) years old, and 52.4% were males. The mean score for self-care was 1.14 (SD±0.35), and the most highly affected dimension was medication use, with 61.9% of the sample presenting complete autonomy, while for quality of life it was 17.28 (SD±7.75), and the most highly affected dimension was bodily discomfort (m=35.03; SD±19.61). We observed a correlation between non-motor symptoms and quality of life ($r=0.246$; $p=0.022$), but not between non-motor symptoms and self-care ($r=0.010$; $p=0.662$).

Conclusions: Our sample presented an acceptable level of self-care and quality of life. The most highly affected quality of life dimensions were bodily discomfort followed by cognitive impairment, and non-motor symptoms were related to the level of quality of life. It is important to consider these aspects when designing therapeutic education interventions targeting patients with Parkinson's disease.

Key words: Parkinson's disease; quality of life; self-care; non-motor symptoms.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo más prevalente en España⁽¹⁾ tras el Alzheimer, y también un problema sociosanitario de primer orden por su prevalencia en relación con el envejecimiento de la población y su complejo manejo⁽²⁾. En España el número de afectados se cifra entre 87.833 y 396.976 personas⁽³⁾. La EP suele comenzar entre los 55-60 años. Su incidencia es superior en hombres y la expectativa de vida promedio de un paciente con EP generalmente es la misma que para la población general. Sin embargo, en las etapas tardías la EP puede causar complicaciones que pueden llevar a la muerte⁽⁴⁾.

Los síntomas cardinales de la EP son el temblor, la rigidez, la lentitud de movimiento y la inestabilidad postural. Durante muchos años se pensó que la EP tenía consecuencias exclusivamente de carácter motor. Sin embargo, se ha visto que la EP afecta a otras neuronas con el paso del tiempo, explicando síntomas no motores que provocan alteraciones y daños en los sistemas autonómico, límbico o somatosensitivo, además de serias modificaciones en la conducta y el estado de ánimo. A pesar de los avances de la neurología, hoy en día se desconoce la etiología de la EP, aunque se sabe qué factores ambientales, como la exposición temprana a agroquímicos, y genéticos contribuyen a su fisiopatología⁽⁵⁾.

Hay estudios que demuestran que los pacientes con EP presentan una calidad de vida deteriorada, comparados con la población general, por los síntomas motores y no motores que afectan la funcionalidad del individuo y contribuyen a su deterioro⁽⁶⁾. Algunos autores enfatizan en la prevalencia de los síntomas no motores, su tasa de infradiagnóstico y su impacto en la calidad de vida, siendo la principal causa de morbilidad y el principal motivo de institucionalización e ingreso hospitalario⁽⁷⁾, con elevados costes sanitarios.

Más del 60% de los pacientes con EP se encuentran en estadios tempranos⁽⁸⁾, de modo que realizar una educación terapéutica en estos pacientes puede prevenir o retardar el empeoramiento de los síntomas y mejorar su calidad de vida a través de los autocuidados. Se necesitan más estudios que determinen que ámbitos de la calidad de vida están más afectados en las fases tempranas de la EP; estudios en los

que se midan las necesidades de estos pacientes, así como la percepción de su propio bienestar, de modo que se pueda orientar el desarrollo de intervenciones de educación terapéutica hacia sus necesidades de autocuidados. Así, potenciando el autocuidado, la población puede ejercer un mayor control sobre su salud y microambiente, y estarán más capacitados para optar a un mayor bienestar integral y una mayor calidad de vida⁽⁹⁾.

El objetivo principal de este estudio fue determinar el grado de autocuidado y la calidad de vida en una muestra de pacientes con Enfermedad de Parkinson en estadios iniciales y conocer las dimensiones de autocuidado y calidad de vida más afectadas. Como objetivos secundarios, se estudió la relación entre síntomas no motores con el autocuidado y la calidad vida.

MÉTODO

Diseño y ámbito

Se llevó a cabo un estudio observacional transversal realizado entre Julio de 2014 y junio de 2015 para conocer la calidad de vida y autocuidados en enfermos de Parkinson atendidos en el servicio de neurología de un Hospital terciario de la provincia de Castellón (HUCV). Se utilizó la guía STROBE para la planificación y desarrollo del estudio⁽¹⁰⁾.

Población y muestra

La población diana estuvo formada por los pacientes diagnosticados de EP (CIE-9-332) adscritos al servicio de neurología del HUCV (N=162). Mediante un muestreo intencionado, se incluyeron los pacientes con edades comprendidas entre 50-85 años, con EP en estadios iniciales (I o II según la Escala de Hoehn-Yahr⁽¹¹⁾), una puntuación mayor a 60 en el índice de Barthel⁽¹²⁾ y una puntuación mayor o igual al 70% en la escala de Actividades de la Vida Diaria Schwab & England⁽¹³⁾. Se excluyeron los sujetos que no desearon participar y los que presentaban discapacidad intelectual (Escala de Pfeiffer)⁽¹⁴⁾.

De acuerdo con los resultados del programa GRANMO, se consideró suficiente una muestra de 27 sujetos, estableciendo una confianza del 95%, una precisión del 20%, un porcentaje de población de pacientes con enfermedad de Parkinson en estadios iniciales del 50% y una tasa de reposición del 20%.

Variables e instrumentación

Se estudiaron como variables sociodemográficas edad, sexo, nivel de estudios (sin estudios, básicos, bachillerato, universitarios), estado civil (casado, soltero, separado/divorciado, viudo) y actividad laboral (activo, paro, jubilado).

Variables relacionadas con el autocuidado y la calidad de vida

- Autocuidado, medido con la Escala de Valoración de la Autonomía para el Autocuidado (EVAA), con puntuaciones entre 1 y 10, a mayor puntuación, menor grado de autonomía⁽¹⁵⁾.

- Calidad de vida, medida con el Cuestionario de Calidad de vida para la Enfermedad de Parkinson (PDQ 39), con puntuaciones entre 0 y 100, a mayor puntuación mejor percepción de calidad de vida del individuo ⁽¹⁶⁾.
- Síntomas no motores, medidos con la Escala de evaluación de síntomas no motores en la Enfermedad de Parkinson (NMSS), con puntuación entre 0 y 360, siendo menores los síntomas no motores en un valor próximo a 0⁽¹⁷⁾.
- Estado de salud percibido, medido con el cuestionario EuroQoL-5D (EQ-5D), el índice oscila entre el 1 (mejor estado de salud) y el 0 (muerte)⁽¹⁸⁾.

Procedimiento de recogida de datos

La captación de los sujetos y la recogida de datos se realizó entre enero y marzo de 2015. La identificación de los pacientes con EP, se llevó a cabo desde la base de datos del servicio de neurología y consultando la historia clínica, se seleccionaron los que cumplían con los criterios de selección.

La recogida de datos se realizó en la consulta de neurología, aprovechando las visitas programadas. Además, se contactó por teléfono con aquellos pacientes que no tenían una cita concertada durante el periodo de recogida de datos. Se realizó un recordatorio telefónico de la visita concertada.

Dos enfermeras recogieron los datos mediante entrevista, utilizando una hoja de recogida de datos diseñada *ad hoc*. Se realizó un pilotaje en 5 sujetos para confirmar su correcto funcionamiento. La duración media fue de 30 minutos.

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el HUCV y por el Comité Deontológico de la Universitat Jaume I, respetando los principios éticos de la declaración de Helsinki. Todos los sujetos recibieron información previa, y se les solicitó el consentimiento informado para el tratamiento de los datos. Los datos personales fueron sometidos a un proceso de anonimización, mediante la asignación de un código específico, manteniendo su confidencialidad de acuerdo con los artículos 11.1.e) y 11.6 de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables en función de su naturaleza. La comparación de las medias o medianas se hizo la prueba U Mann Withney y la prueba Kruskall Wallis. La relación entre las puntuaciones medias de los síntomas no motores y el autocuidado y calidad de vida se estudió con el coeficiente de correlación de Pearson. El nivel de significación fue de $p < 0,05$. El análisis estadístico se realizó con el software SPSS v.20.

RESULTADOS

Un total de 27 sujetos cumplieron con los criterios de selección. Uno se excluyó por no poder establecer contacto, cuatro no aceptaron participar y se produjo una pérdida durante el desarrollo del estudio, la muestra definitiva fue de 21 sujetos. La tabla 1 ofrece un resumen de las variables sociodemográficas.

Tabla 1. Descripción variables sociodemográficas

	m	dt
Edad	71,86	8,93
Hijos	2,1	1,41
	n	%
Sexo		
Hombres	11	52,4
Mujeres	10	47,6
Estado civil		
Casado	15	71,4
Soltero	1	4,8
Viudo	5	23,8
Actividad laboral		
Activo	1	4,8
Paro	0	0
Jubilado	20	95,2
Nivel de estudios		
Sin estudios	4	19
Básicos	12	66,7
Bachillerato	2	9,5
Universitarios	1	4,8

m: media; dt: desviación típica

La escala EVAA obtuvo una puntuación media de autocuidados de 1,14 (dt $\pm 0,35$), con el 85,7% (n=18) de la muestra en grados de autonomía funcional 1 y 2 (mayor grado de autonomía). La dimensión más afectada fue el uso de medicamentos, con una autonomía completa del 61,9% (n=13), un 23,8% (n=5) precisaban estímulo/supervisión y el 9,5% (n=2) necesitaban ayuda, mientras que el 4,8% (n=1) presentó dependencia total. En la deambulacion presentaron autonomía completa el 76,3% (n=16), el 14,3% (n=3) necesitaban estímulo/supervisión y el 9,5% (n=2) requería ayuda. Se encontraron diferencias significativas entre el nivel de estudios y los ítems: nutrición-alimentación (p=0,008), nutrición-hidratación (p=0,001) y aseo-higiene (p=0,008) (Tabla 2).

Tabla 2. Descripción EVAA con sus ítems y relación con las variables sociodemográficas

	n	%	Sexo	Nivel estudios	Actividad laboral	Estado civil
EVAA						
Grado autonomía funcional 1 y 2	18	85,7	0,48	0,84	0,68	0,08
Grado autonomía funcional 3 y 4	3	14,3				
Nutrición alimentación						
Autonomía completa	19	90,5	0,94	0,00	0,74	0,79
Ayuda	2	9,5				
Hidratación alimentación						
Autonomía completa	20	95,2	0,34	0,00	0,82	1
Estímulo/supervisión	1	4,8				
Uso de medicamentos						
Autonomía completa	13	61,9	0,71	0,89	0,34	0,10
Estímulo/supervisión	5	23,8				
Ayuda	2	9,5				
Dependencia total	1	4,8				
Síntomas						
Autonomía completa	19	90,5	0,48	0,07	0,68	0,79
Ayuda	2	9,5				
Tareas cotidianas						
Autonomía completa	19	90,5	0,94	0,78	0,74	0,08
Ayuda	2	9,5				
Deambulaci3n						
Autonomía completa	16	76,2	0,14	0,08	0,58	0,05
Estímulo/supervisión	3	14,3				
Ayuda	2	9,5				
Descanso sueño						
Autonomía completa	18	85,7	0,60	0,17	0,68	0,70
Estímulo/supervisión	3	14,3				
Aseo higiene						
Autonomía completa	19	90,5	0,94	0,00	0,74	0,79

Estímulo/supervisión	2	9,5				
Eliminación intestinal						
Autonomía completa	21	100	1	1	1	1
Eliminación vesical						
Autonomía completa	20	95,2	0,34	0,23	0,82	0,79
Ayuda	1	4,8				
Ocupación tiempo libre						
Autonomía completa	17	81	0,23	0,84	0,62	0,08
Estímulo/supervisión	4	19				
Uso de recursos						
Autonomía completa	20	95,2	0,29	0,23	0,82	1
Ayuda	1	4,8				

EVAA: Escala de Valoración de la Autonomía para el Autocuidado

La puntuación media de calidad de vida medida con el cuestionario PDQ 39 fue 17,28 (dt $\pm 7,75$). La dimensión más afectada fue el discomfort corporal ($m=35,03$; dt $\pm 19,61$) seguida del deterioro cognitivo ($m=26,78$; dt $\pm 18,75$). No hubo diferencias significativas entre las variables sociodemográficas y las puntuaciones medias de la calidad de vida (tablas 3 y 4).

La media del estado de salud percibido para el total de la muestra fue de 0,67 (dt $\pm 0,13$) medido con la escala EQ-5D, siendo la dimensión más afectada ansiedad/depresión con una media de 1,90 (dt $\pm 0,53$) seguida de la movilidad con una media de 1,48 (dt $\pm 0,51$). El termómetro EQ-5D presentó una media de 75,48 (dt $\pm 15,24$). No se encontraron diferencias significativas entre las variables sociodemográficas y el estado de salud percibido ($p < 0,05$) (tabla 5).

Los síntomas no motores, valorados con la escala NMSS, obtuvieron una media de 41,33 (dt $\pm 20,58$). El dominio Función urinaria mostró la media más alta con 7,95 (dt $\pm 6,67$) puntos, frente al dominio Sistema cardiovascular que obtuvo la media más baja con 0,95 (dt $\pm 1,20$) puntos. La correlación entre los síntomas no motores y la calidad de vida fue baja ($r=0,246$; $p=0,022$), siendo inapreciable la correlación entre los síntomas no motores y el nivel de autocuidados ($r=0,010$; $p=0,662$).

DISCUSIÓN

España se enfrenta al reto de la cronicidad. Más del 20% de las personas dependientes por trastornos crónicos lo son por enfermedades neurológicas. La atención al enfermo crónico debe modificarse, tratando de prevenir las complicaciones derivadas de las enfermedades con una atención sanitaria holística, integral y multidisciplinar⁽¹⁹⁾. La EP es una enfermedad crónica y progresiva con una mayor carga de discapacidad que resulta en un aumento de la necesidad de atención⁽²⁰⁾. Un factor importante en cuanto a la calidad de vida (CV) en los enfermos de Parkinson es el estadio de la enfermedad según Hoehn-Yarh, ya que en el paso del estadio II al III hay una importante disminución de la CV y aumento de los síntomas no motores. Este cambio, afecta más a los pacientes con EP que la propia edad⁽²¹⁾. Por este motivo, el diseño y ejecución de intervenciones educativas en fases tempranas, basadas en las

áreas de calidad de vida y autocuidados más afectadas, puede mejorar su autonomía y CV.

Tabla 3. Descripción PDQ 39 con sus dimensiones y relación con las variables sociodemográficas

	PDQ 39			Movilidad			ABVD		
	m	dt	p	m	dt	p	m	dt	p
Sexo									
Hombre	15,72	8,55	0,27	14,09	17,72	0,30	14,39	12,96	0,79
Mujer	19,00	6,79		22,25	17,69		15,80	11,03	
Nivel estudios									
Sin estudios	18,07	9,73	0,80	24,37	20,65	0,56	22,92	7,22	0,67
Básicos	16,26	7,40		14,64	14,34		11,58	11,42	
Bachillerato	22,62	11,52		31,25	40,66		12,50	0,00	
Universitario	17,76			12,50			37,50		
Estado civil									
Casado	15,99	8,36	0,74	14,16	15,83	0,31	12,47	11,43	0,28
Soltero	17,76			27,50			25,00		
Viudo	21,05	5,68		27,50	22,57		20,83	12,14	
Actividad laboral									
Activo	13,40		0,50	5,00		0,46	16,67		0,89
Jubilado	17,47	7,91		18,62	17,96		14,98	12,10	

m: media; dt: desviación típica; PDQ 39: Cuestionario de Calidad de vida para la Enfermedad de Parkinson; ABVD: actividades básicas vida diaria

Tabla 3 (continuación). Descripción PDQ 39 con sus dimensiones y relación con las variables sociodemográficas

	Bienestar emocional			Estigma		
	m	dt	p	m	dt	p
Sexo						
Hombre	17,42	18,71	0,58	5,11	8,76	0,274
Mujer	21,67	16,41		12,50	18,63	
Nivel estudios						
Sin estudios	18,75	18,16	0,63	0,00	0,00	0,63
Básicos	18,45	16,72		11,16	16,66	
Bachillerato	33,34	29,46		9,37	13,26	
Universitario	8,33			6,25		
Estado civil						
Casado	20,83	18,16	0,53	8,33	15,43	0,78
Soltero	0,00			0,00		
Viudo	19,17	15,76		11,25	13,55	

Actividad laboral						
Activo	29,17		0,57	0,00		0,55
Jubilado	18,96	17,65		9,06	14,69	

m: media; dt: desviación típica; PDQ 39: Cuestionario de Calidad de vida para la Enfermedad de Parkinson; ABVD: actividades básicas vida diaria

Tabla 4. Descripción PDQ 39 con sus dimensiones y relación con las variables sociodemográficas

	Apoyo social			Deterioro cognitivo		
	m	dt	p	m	dt	p
Sexo						
Hombre	5,30	17,58	0,44	31,82	17,33	0,09
Mujer	11,25	17,12		21,25	9,41	
Nivel estudios						
Sin estudios	18,75	23,93	0,61	18,75	17,68	0,56
Básicos	5,95	16,48		29,02	15,03	
Bachillerato	6,25	8,84		21,87	4,42	
Universitario				37,50		
Estado civil						
Casado	7,22	19,12	0,76	27,92	15,99	0,54
Soltero				37,50		
Viudo	12,50	12,50		21,25	11,35	
Actividad laboral						
Activo			0,64	25,00		0,90
Jubilado	8,54	17,55		26,87	15,19	

m: media; dt: desviación típica; PDQ 39: Cuestionario de Calidad de vida para la Enfermedad de Parkinson

Tabla 4 (continuación). Descripción PDQ 39 con sus dimensiones y relación con las variables sociodemográficas

	Comunicación			Discomfort corporal		
	m	dt	p	m	dt	p
Sexo						
Hombre	3,03	5,62	0,61	34,09	21,55	0,82
Mujer	5,00	10,54		36,08	18,34	
Nivel estudios						
Sin estudios	6,25	12,50	0,82	11,04	15,26	0,03
Básicos	4,17	7,84		39,88	17,04	
Bachillerato				50,00	11,78	
Universitario				33,33		

Estado civil						
Casado	2,22	4,95		36,11	20,81	
Soltero			0,16	33,33		0,93
Viudo	10,00	13,69		32,16	19,80	
Actividad laboral						
Activo				33,33		
Jubilado	4,17	8,33	0,63	35,12	20,12	0,93

m: media; dt: desviación típica; PDQ 39: Cuestionario de Calidad de vida para la Enfermedad de Parkinson

Tabla 5. Descripción EQ-5D con sus dimensiones y relación con variables sociodemográficas

	m	ds	Sexo	Nivel estudios	Actividad laboral	Estado civil
EQ-5D	0,67	0,13	0,45	0,96	0,86	0,58
Movilidad	1,48	0,51	0,29	0,83	0,34	0,31
Cuidado personal	1,19	0,40	0,91	0,08	0,62	0,63
Actividades cotidianas	1,33	0,48	0,54	0,72	0,48	0,13
Dolor/malestar	1,33	0,48	0,37	0,28	0,83	0,89
Ansiedad/depresión	1,90	0,54	0,29	0,82	0,29	0,31
Termómetro EQ-5D	75,48	15,24	0,13	0,66	0,67	0,18

m: media; dt: desviación típica; EQ-5D: Cuestionario de salud EuroQoL-5D

En la muestra estudiada, la capacidad de autocuidados y la CV son próximos a un buen estado. Respecto a los autocuidados, las dimensiones más afectadas en este estudio son el uso de medicamentos y la deambulaci3n, mientras que otros estudios evidencian que los pacientes con EP requieren de m1s ayuda para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria⁽¹⁹⁾. Respecto a la calidad de vida, es mayor en otros estudios⁽²²⁾, aunque se debe considerar que estos estudio engloban a pacientes con EP en todos sus estadios, mientras que este estudio solo incluye pacientes en estadios iniciales de la EP, y que adem1s cuentan con muestras muy amplias y utilizan escalas de valoraci3n diferentes.

Los resultados de este estudio muestran como el estado funcional en etapas iniciales de la EP influye en ciertas dimensiones de la CV, afectada por el d3ficit de autocuidados, coincidiendo con Jones⁽²³⁾, que sugieren que las 1reas de mayor impacto en la CV, como consecuencia de la p3rdida de funcionalidad son las relacionadas con la funci3n f3sica, 1rea social y estado cognitivo. En el presente estudio, la dimensi3n menos afectada en la CV fue la comunicaci3n, y la m1s afectada el estado cognitivo. Se debe mencionar que el estudio de enfermedades concomitantes como la artritis, la diabetes o los problemas circulatorios no se han considerado en este estudio, siendo enfermedades que influyen de manera negativa en el estado cognitivo y funcional de los enfermos de Parkinson⁽²⁴⁾.

No se encontraron diferencias significativas en el nivel de CV en función de las variables sociodemográficas estudiadas. Algunos autores⁽²⁵⁾ creen que la baja escolaridad puede favorecer la CV en sujetos con EP debido a la mayor facilidad en aceptar la enfermedad, aunque estos resultados no coinciden con los de este trabajo. Además, la severidad de la EP puede tener mayor impacto en la CV dentro de las áreas físicas, movilidad y actividades de la vida diaria, pero la adaptación psicológica para la enfermedad es un factor que también interfiere directamente en la CV.

En cuanto a los síntomas no motores, los resultados de este estudio no coinciden con los de otros autores⁽²⁰⁾, ya que la correlación con la calidad de vida fue baja y con los autocuidados no fue significativa. Es probable que estos resultados se deban al limitado tamaño de la muestra. Por otra parte, sí que se observa una mayor prevalencia de síntomas urinarios en la muestra estudiada, mientras que la literatura refiere los trastornos del sueño/fatiga y del ánimo/cognitivo como los más frecuentes,^(23, 26) que en nuestro caso ocupan el segundo y tercer lugar. Yang⁽²⁷⁾, estiman que la depresión afecta a una de cada tres personas con EP y afirma que la presencia de síntomas no motores, muy prevalentes en las primeras etapas de la EP⁽²⁸⁾, la complican aún más y tienen un gran impacto negativo en la CV.

Las intervenciones realizadas a pacientes crónicos deben servir para convertirlos en pacientes activos que tomen conciencia de su enfermedad y adopten un rol más responsable. El objetivo general de la educación terapéutica es contribuir a que los usuarios suplan el déficit de autocuidado, para responder de mejor manera a las demandas de autocuidado del proceso de control de su enfermedad crónica con el fin de mejorar su calidad de vida. La capacidad de autocuidados se construye sobre acciones que permitan a la persona reconocer, tratar y gestionar sus propios problemas de salud, de forma autónoma y sabiendo que el sistema sanitario está a su lado. Es necesario implementar distintas acciones que promuevan el concepto de autocuidado entre la población e impulsen la adquisición de esta habilidad entre la población general y los pacientes en particular: Hay que intentar que las personas gestionen su plan terapéutico (medicamentos, dieta, etc.), que tengan una vida lo más autónoma y satisfactoria posible y que aprendan a gestionar los efectos emocionales de su enfermedad⁽²⁹⁾. Todo ello redundará en un aumento de la satisfacción personal, incidiendo en la mejora de su CV cotidiana y el buen control de su enfermedad, además de reducir el consumo de recursos (visitas, urgencias, ingresos) por descompensaciones o complicaciones. Para que esto sea posible, es fundamental conocer cuáles son las necesidades educativas y qué aspectos relacionados con la enfermedad necesitan de mayor atención.

Se deben considerar los resultados de este estudio con cautela ya que se centra en un servicio específico, el tamaño de la muestra es reducido y el muestreo fue no aleatorio, motivo que dificulta la generalización de los resultados, aunque se alcanzó el número de sujetos necesarios según el cálculo del tamaño muestral realizado. Además, se debe considerar que el estudio se centra en pacientes con EP en estadios iniciales, ya que se dispone de un margen más amplio para desarrollar intervenciones educativas, y que se trata de un estudio descriptivo que no permite la verificación de hipótesis. A pesar de estas limitaciones, estos resultados resultan de utilidad ya que permitirán el desarrollo de una intervención educativa, basada en las necesidades de este grupo de pacientes, dirigida a mejorar los autocuidados y la calidad de vida.

CONCLUSIONES

El nivel de autocuidados y CV de la muestra estudiada es adecuado. Las principales dimensiones afectadas de los autocuidados son el uso de medicamentos y la deambulación. En cuanto a la CV, las dimensiones más afectadas son el discomfort corporal en primer lugar, seguido por el deterioro cognitivo. La correlación entre síntomas no motores y calidad de vida es baja, aunque significativa, mientras que no existe correlación entre síntomas no motores y el nivel de autocuidados. El análisis de las dimensiones afectadas en los autocuidados, la CV y los síntomas no motores es importante a la hora de diseñar intervenciones educativas en los pacientes con EP.

REFERENCIAS

- 1- Rodríguez Pupo Jorge Michel, Díaz Rojas Yuna Viviana, Rojas Rodríguez Yesenia, Ricardo Rodríguez Yuniel, Aguilera Rodríguez Raúl. Actualización en enfermedad de Parkinson idiopática. CCM. 2013 Jun; 17(2): 163-177.
- 2- Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento. Recomendaciones de Práctica Clínica en la Enfermedad de Parkinson. Sociedad Andaluza de Parkinson. Sociedad Andaluza de Neurología. 2012.
- 3- García Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, De Jesús S, Mir P. Informe de la fundación del cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. [monografía en internet]*. Madrid: 2013 [acceso 12 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/informe_parkinson.pdf
- 4- Peñas Domingo E. El Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. Editor. Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2015.
- 5- Massano J, Bhatia KP. Enfoque clínico de la enfermedad de Parkinson: Características, diagnóstico y Principios de la gestión. Cold Spring Harbor Perspectivas en Medicina. 2012; 2(6).
- 6- Martínez Jurado E, Cervantes Arriaga A, Rodriguez Violante M. Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. Revista Mexicana de Neurociencia. 2010; 11(6): 480-486.
- 7- Argandoña-Palacios L, Perona-Moratalla AB, HernándezFernández F, Díaz-Maroto I, García-Muñozguren S. Trastornos no motores de la enfermedad de Parkinson: introducción y generalidades. Rev Neurol 2010; 50(2):1-5.
- 8- Benito León J, Bermejo Pareja F, Morales Gonzalez JM, Porta Etessam J, Trincado R, Vega S, Louis ED. Incidence of Parkinson disease and parkinsonism in three elderly populations of central Spain. Neurology. 2004;64: 734-41.
- 9- Anzola PD, Galinsky D, Morales MF, Salas AM. La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa. OPS/OMS. 1994; 546: 352-59.
- 10-Von Elm E, Altman D, Egger M, Pocock S, Gotsche P, Vandenbrouke J. Declaración de la Iniciativa STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology):directrices para la comunicación de estudios observacionales. Gac Sanit. 2008; 22(2): 144-50.
- 11-Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonismo: Aparición, progresión y mortalidad. Neurology; 1967; 17(5): 427-442.
- 12-Cid Ruzafa J, Damián Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. Rev Esp Salud Pública. 1997; 71: 127-137.
- 13-Schwab RS, England AC. En Third Symposium on Parkinson's disease. E. And S. Livingstone: Edinburgh; 152-157, 1969.

- 14-Hipocampo [sede web]*. Cádiz: Ricardo de la Vega y Antonio Zambrano; [actualizado 28 de septiembre de 2014]. Escalas y test; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/pfeiffer.asp>
- 15-Generalitat Valenciana. Escalas e Instrumentos para Valoración en Atención Domiciliaria. Valencia: Conselleria de Sanitat; 2006.
- 16-Martínez-Martín P., Frades Payo B. Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. The Grupo Centro for Study of Movement Disorders. J Neurol 1998; 245(1): 34-8.
- 17-Internacional Parkinson's Disease Non-Motor Group. Escala de evaluación de síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson. [Monografía en Internet]*. Internacional Parkinson's Disease Non-Motor Group [19 de octubre de 2014]. Disponible en: http://www.getm.info/documentos/Escala_de_evaluacion_de_sintomas_no_motore_s_E_Parkinson.pdf
- 18-Gómez Picard P, Fuster Culebras J. Atención a la cronicidad: desafío estratégico, macrogestión y políticas de salud. Enfermería Clínica. 2014; 24(1): 12-17.
- 19-Terriff D.L, Williams J.V.A, Patten S.B, Lavorato D.H, Bulloch A.G.M. Patterns of disability, care needs, and quality of life of people with Parkinson's disease in a general population sample. Parkinsonism Relat Disord. 2012; 18: 828-832.
- 20-Leonardi M, Raggi A, Pagani M, Carella F, Soliveri P, Albanese A, et al. Relationships between disability, quality of life and prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2012;18:35-39.
- 21-Tamás G, Gulácsi L, Bereczki D, Baji P, Takáts A, Brodszky V, et al. Quality of Life and Costs in Parkinson's Disease: A Cross Sectional Study in Hungary. Plos One. 2014; 9(9).
- 22-Cano De la Cuerda R, Vela Desojo L, Miangolarra Page J, Macias Macias Y, Muños Hellin E. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de parkinson. Medicina. 2010; 70: 503-507.
- 23-Jones J.D, Malaty I, Price C.C, Okun MS, Bowers D. Health comorbidities and cognition in 1948 with idiopathic Parkinson's disease. 2012; 18: 1073-1078.
- 24-Magalhaes Navarro-Peternella F, Silva Marcon S. 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. Latino-Am Enfermagem. 2012; 20(2): 384-91.
- 25-Berganzo K, Tijero B, et.al. Síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson y su relación con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos. Neurología. 2014.
- 26-Munhoz R, Moro A, Silveira-Moriyama L, Teive HA. Non-motor signs in Parkinson's disease: a review. Arq Neuropsiquiatr. 2015: 1-9.
- 27- Yang S, Sajatovic M, Walter B. Psychosocial Interventions for Depression and Anxiety in Parkinson's Disease. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology. 2012; 25(2): 113-121.
- 28-Carter J, Stewart B, Lyons K, Archbold P. Do Motor and Non-motor Symptoms in PD Patients Predict Caregiver Strain and Depression?. Movement Disorders. 2008; 23(9): 1211-1216.
- 29-González Mestre A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. Enfermería Clínica. 2014;24(1): 67-73.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia