
Introducción

Mari Carmen Portillo, Mario Riverol Fernández

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente en el mundo, con una prevalencia del 1% en personas mayores de 60 años (European Parkinson Disease Association, 2018). En el momento actual, no tenemos una terapia que controle el proceso neurodegenerativo de esta entidad, pero muchos de los síntomas, fundamentalmente motores, mejoran sustancialmente con los tratamientos con los que contamos. No obstante, el aumento de la esperanza de vida y la aparición de nuevas terapias ha hecho que los pacientes convivan más tiempo con ella y que veamos fases avanzadas, en las que algunos tratamientos son insuficientes para mejorar los síntomas. Los costes de la EP son importantes y derivan, no sólo del tratamiento médico y de los servicios de rehabilitación, sino también de los costes indirectos-sociales que implica sufrir esta enfermedad crónica para la persona afectada y para su cuidador o familiar. En este sentido, el coste anual estimado en España asciende a 272 millones de euros (Gómez-Inhieto et al., 2020; Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad y Federación Española de Parkinson 2015; Prizer and Browner 2012).

En concreto, la complejidad que la EP y su naturaleza progresiva implican requieren una atención sociosanitaria integradora para solventar las necesidades diarias de las familias que conviven con la enfermedad. Esta complejidad psicosocial asociada a la enfermedad es la principal causa de ingresos hospitalarios y disminución de la calidad de vida (Chen et al., 2010; Mateus & Coloma 2013; Nicoletti et al., 2017). Por ello, son necesarias estrategias dirigidas a maximizar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, teniendo en cuenta el uso adecuado de los recur-

sos socios sanitarios disponibles (Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad y Federación Española de Parkinson, 2015).

El trabajo aquí presentado centra su mirada en el día a día de la convivencia con la EP, mostrando un recorrido sobre aspectos clave que van más allá del manejo biomédico de la enfermedad y da protagonismo a la experiencia individual de las personas afectadas. En concreto, este libro es el fruto del trabajo realizado en el Programa ReNACE (**R**ecuperación, **N**ormalización, **A**ceptación y **C**onvivencia con la **E**nfermedad) y las colaboraciones iniciadas entre la Universidad de Navarra, la Universidad Pública de Navarra, la Clínica Universidad de Navarra, el Servicio Navarro de Salud y la Asociación Navarra de Parkinson junto con la Federación Española de Parkinson. Nuestra aventura partió con varios trabajos conceptuales que ayudaron a definir el concepto de “convivencia con una enfermedad crónica” y, en particular, con la EP. Estos trabajos pioneros definieron la “convivencia con un proceso crónico” como un proceso dinámico, cíclico y multidimensional que involucra elementos clave como la aceptación de la enfermedad, las habilidades de afrontamiento, el automanejo, la integración y la adaptación (Ambrosio et al., 2015). Esta definición es claramente relevante para la EP, ya que la experiencia de ésta es también única para cada persona y depende de factores psicosociales que van más allá de la enfermedad y su curso progresivo y degenerativo. De este modo, la personalidad, el apoyo social, los valores y las creencias toman fuerza e influyen en la manera en la que las personas conviven con la EP, tanto los propios pacientes como sus familias (Ambrosio et al., 2015; 2016a; 2016b; 2019; Greenwell et al., 2015; Kang et al., 2015; Navarta et al., 2016). A su vez, nuestra investigación anterior ha identificado que las habilidades de afrontamiento son un factor clave que fomentan una mejor adaptación psicosocial a la EP y calidad de vida tanto en personas con EP como en sus familiares cuidadores (Navarta et al., 2016; Navarta Sánchez et al., 2020). Es por ello que nuestra investigación ha mostrado paralelismo entre la EP y otros procesos crónicos como la artritis, la diabetes o la insuficiencia cardíaca (Nolte et al., 2014;

Portillo et al., 2015; Portillo et al., 2017; World Health Organisation, 2014; World Health Organisation Regional Office for Europe, 2011), apoyando la teoría de que muchos recursos e iniciativas en la comunidad podrían resultar válidas en el manejo y planes de cuidados de las persona que sufren EP, pero también para poblaciones con otros procesos crónicos.

La continuidad de los cuidados que proponemos parte de la investigación y ha constituido un punto de inflexión para la planificación e implantación de intervenciones que mejoren la convivencia con la EP, con un enfoque innovador, integrador y centrado en la persona. La implementación de planes de cuidados para la EP requiere de un abordaje multidisciplinar y multisectorial que mejore la convivencia con la enfermedad y optimice los recursos y fuentes de apoyo en la comunidad (Bloem et al., 2020; Prizer and Browner 2012; Soundy et al., 2014).

Es por ello que el trabajo presentado en este libro ha emergido de la colaboración y el diálogo entre instituciones, profesionales, niveles de cuidado, asociaciones de pacientes, pacientes y familias para abordar sus necesidades diarias. Esto claramente constituye un modelo precedente de atención sociosanitaria integradora que comienza desde la investigación. Esta colaboración ha mostrado la necesidad de trabajar junto con las personas con EP y sus familias para llevar a cabo un cambio de cultura en el manejo de la EP e implicar a las personas que conviven con ella. Un enfoque de cuidado centrado en la persona es esencial a la hora de promover una convivencia positiva con la enfermedad como se refleja en el mensaje principal de este libro.

La Organización Mundial de la Salud aboga por la atención sanitaria integradora y hace también referencia a aquellos sistemas que refuerzan enfoques centrados en la persona y aseguran una calidad en los servicios. De este modo, se pueden abordar las necesidades multidimensionales de la persona coordinando una atención multidisciplinar a través de diferentes niveles, contextos y sectores (World Health Organisation

Regional Office for Europe 2016; World Health Organisation Regional Office for Europe 2018). Para promover una atención integradora y una convivencia positiva con la EP es necesario iniciar mecanismos de capacitación en las personas con EP y sus familias para que adopten un papel activo en la toma de decisiones, en la planificación de los cuidados y en la investigación, fomentando la cooperación, apoyo, reparto de responsabilidades y la creación de redes que saquen el máximo partido del conocimiento de todos.

A través de este libro buscamos proporcionar un guía completa para las personas con EP, sus familiares, asociaciones de pacientes y personal sanitario interesado que facilite el manejo de la EP con un enfoque transdisciplinar y multisectorial que acerque el conocimiento científico a la realidad diaria de esta enfermedad desde el punto de vista de la enfermedad y de las necesidades psicosociales asociadas a las misma. No pretendemos simplificar el proceso de convivencia con la EP, sino mostrar el proceso desde el punto de vista de la persona que lo experimenta y ofrecer consejos que puedan ayudar a solventar dudas y barreras para una mejor integración en la comunidad y el afrontamiento de nuevos roles en la familia y en la sociedad.

Los retos que las personas con EP y sus familias pueden llegar a experimentar en la comunidad y que pueden afectar su calidad de vida y autonomía son el hilo conductor de este trabajo. Por ello, esta obra consta de siete capítulos que engloban aspectos clave en la convivencia con la EP como el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento, la adquisición de hábitos de vida saludables, la adaptación y afrontamiento positivo en la enfermedad, el manejo de situaciones de estrés, los valores y creencias y la optimización de los recursos sociales. Finalmente, se proporcionan mensajes claves para el paciente y las familias para cada uno de estos aspectos y que ilustran una colaboración multinivel e integradora centrada en la persona.