

La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN,
POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO
DE POLÍTICA SOCIAL



IMERSO

La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas

Colección Estudios
Serie Dependencia

N.º 12009

Catálogo General de Publicaciones Oficiales

<http://www.060.es>

COORDINACIÓN Y REVISIÓN IMSERSO:

Dña. Pilar Dávila

Dña. Emma Rubí

Dña. Adela Mateo

EQUIPO DE TRABAJO:

B. González García

G. García Chasco

M. Martínez López

S. Tirado Fernández

C. Marcos Eva

A. Martín Jiménez

(Ingeniería del Conocimiento, S.A.)

DISEÑO DE LA COLECCIÓN Y MAQUETACIÓN:

Onoff imagen y comunicación

Primera edición, 2008

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:

Ministerio de Educación, Política Social y Deporte

Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y la Discapacidad

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

Avda. de la Ilustración, s/n. - 28029 Madrid

Tel. 91 363 89 35. Fax 91 363 88 80

E-mail: publicaciones.imserso@mtas.es

<http://www.seg-social.es/imserso>

NIPO: 661-08-013-4

D.L.: M-35.038-2008

Imprime: ARTEGRAF, S.A.

Sebastián Gómez, 5, 1.º

28026 Madrid

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| PRESENTACIÓN | 9 |
| 1. Introducción | 11 |
| 2. Contextualización del Objeto de Estudio | 17 |
| 2.1. La enfermedad de Parkinson. Concepto y Evolución | 19 |
| 2.1.1. Concepto | 19 |
| 2.1.2. La evolución de la enfermedad | 23 |
| 2.2. Incidencia epidemiológica | 24 |
| 2.2.1. Volumen de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y su relación con respecto a la población | 25 |
| 2.2.2. Características demográficas de las personas afectadas de parkinson | 28 |
| 2.2.3. Especial referencia a la incidencia de la enfermedad en personas menores de 65 años | 32 |
| 2.3. Agentes implicados y factores determinantes | 33 |
| 2.3.1. Los grandes protagonistas del proceso | 33 |
| 2.3.2. Los Factores exógenos y endógenos | 34 |
| 3. La persona afectada por la enfermedad de Parkinson. Efectos en la vida diaria.. | 37 |
| 3.1. Efectos físicos | 39 |
| 3.2. Efectos psicológicos | 46 |
| 4. Necesidades y demandas: área sanitaria | 55 |
| 4.1. Detección y diagnóstico | 57 |
| 4.1.1. La detección de la enfermedad de Parkinson | 57 |
| 4.1.2. El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson | 58 |
| 4.2. La información recibida por la persona afectada a partir del diagnóstico | 78 |
| 4.2.1. La información aportada por los neurólogos | 80 |

| | | |
|-----------|---|------------|
| 4.2.2. | La información aportada por los servicios de atención primaria | 83 |
| 4.2.3. | La información aportada por los Servicios Sociales de las Administraciones Públicas | 85 |
| 4.2.4. | La información aportada por las asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson. | 86 |
| 4.2.5. | Información obtenida a través de otros medios | 89 |
| 4.3. | Atención y tratamiento a la persona afectada por la enfermedad de Parkinson | 92 |
| 4.3.1. | La accesibilidad al neurólogo y a los servicios especializados | 93 |
| 4.3.2. | Tratamientos médicos | 97 |
| 4.3.3. | Otros tratamientos y servicios complementarios | 101 |
| 4.3.4. | Los perfiles profesionales | 117 |
| 4.3.5. | La coordinación entre los distintos profesionales sanitarios | 119 |
| 4.3.6. | Los recursos sanitarios | 124 |
| 5. | Necesidades y demandas: área social | 131 |
| 5.1. | La imagen social del párkinson | 133 |
| 5.1.1. | Lo que otros conocen sobre la enfermedad de Parkinson | 133 |
| 5.1.2. | Lo que otros dicen cuando ven una persona con párkinson | 135 |
| 5.1.3. | Lo que requieren los afectados | 137 |
| 5.1.4. | La respuesta: información, divulgación y sensibilización a la sociedad | 138 |
| 5.2. | El hogar del afectado | 139 |
| 5.2.1. | La estructura del hogar | 140 |
| 5.2.2. | La reacción ante la enfermedad por parte de la familia | 149 |
| 5.2.3. | La importancia del hogar en el apoyo de la persona afectada | 151 |
| 5.2.4. | La desestructuración de la organización familia-hogar | 153 |
| 5.2.5. | La realidad del cuidador | 156 |
| 5.3. | El entorno económico y laboral del afectado | 163 |
| 5.3.1. | La actividad económica de los afectados | 163 |
| 5.3.2. | El entorno laboral | 170 |
| 5.3.3. | Desestructuración de la organización trabajo-economía-familia-desarrollo personal | 177 |
| 5.4. | La vida social y el ocio del afectado | 185 |
| 5.4.1. | Vida social y ocio: una parte más del tratamiento | 185 |
| 5.4.2. | Los problemas y dificultades en el desarrollo del ocio y de la vida social | 186 |
| 5.4.3. | Las principales formas de ocio de los afectados | 187 |
| 5.4.4. | El uso de las TIC y las nuevas opciones de ocio y comunicación | 190 |
| 5.4.5. | Principales necesidades con respecto al desarrollo del ocio en las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson | 191 |

| | |
|--|------------|
| 5.5. La protección social del afectado | 192 |
| 5.5.1. La situación socio-económica de partida | 193 |
| 5.5.2. Información sobre protección y recursos socio-sanitarios | 194 |
| 5.5.3. Principales vías de acceso a la red de recursos sociales | 197 |
| 5.5.4. Un nuevo marco para la protección social: la Ley de Dependencia | 207 |
| 5.5.5. El certificado de minusvalía | 218 |
| 5.5.6. Ayudas económicas | 224 |
| 5.5.7. Ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar | 226 |
| 5.5.8. Ayudas para el transporte | 232 |
| 5.5.9. Ayuda a domicilio | 235 |
| 5.5.10. Teleasistencia | 240 |
| 5.5.11. Centros de día y residencias | 242 |
| 5.6. Las asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson | 248 |
| 5.6.1. La primera respuesta: la creación y formación de Asociaciones | 248 |
| 5.6.2. Quién forma parte de las asociaciones | 249 |
| 5.6.3. Cómo se dan a conocer | 254 |
| 5.6.4. Cómo se financian | 255 |
| 5.6.5. Servicios y recursos que ofrecen | 255 |
| 5.6.6. Relaciones de las asociaciones de párkinson | 258 |
| 5.6.7. Necesidades de las asociaciones de párkinson | 259 |
| 6. Conclusiones y propuestas de actuación | 265 |
| 7. Anexos | 285 |
| 7.1. Metodología | 287 |
| 7.2. Guiones | 290 |
| 7.3. Anexo médico | 311 |
| 7.4. Bibliografía | 322 |

PRESENTACIÓN

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad que afecta a la parte del sistema nervioso central responsable del movimiento y del equilibrio. Se trata de una enfermedad de la que no se conocen exactamente sus causas, posiblemente congénitas y ambientales, pero de la que sí se sabe que es una de las enfermedades neurodegenerativas más habituales en personas mayores, aunque también se desarrolla en adultos menores de 65 años.

La prevalencia de esta enfermedad en España, que es difícil de cuantificar debido a la falta de un estudio epidemiológico, los autores de la investigación que ahora se presenta la cifran en alrededor de 80.000 personas y, dado que la misma está en relación directa con la edad, es decir, el riesgo de la enfermedad aumenta con la edad, el proceso de envejecimiento de la población española conllevará una mayor prevalencia de la misma en los años venideros.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia ha supuesto un gran avance social al garantizar una serie de servicios y prestaciones económicas a las personas que están en situación de dependencia, entre las que se incluyen los afectados por la enfermedad de Parkinson, especialmente los que se encuentren en las fases más avanzadas.

El Imsero, continuando su política de acercamiento en profundidad, especialmente desde el ámbito de lo social, a la realidad de distintas enfermedades, ha promovido la realización de un estudio cualitativo sobre la enfermedad de Parkinson como mejor forma de acercamiento a dicha realidad.

Fruto del citado estudio es el libro que ahora presentamos y con el que se pretende identificar las necesidades y demandas de las personas con enfermedad de Parkinson. El tema se aborda desde distintos ámbitos: sanitario, social, entorno familiar, el de las asociaciones de afectados y el de los profesionales.

Esperamos que esta publicación contribuya a un mayor conocimiento de la situación de las personas afectadas y de sus familiares y que permita una mejor provisión de recursos para su atención.

Dirección General del Imsero

Capítulo 1: Introducción

El Párkinson es un trastorno del sistema nervioso central caracterizado por la degeneración de un tipo de células [...] que fabrican una sustancia denominada dopamina, responsable de transmitir la información necesaria para el correcto control de los movimientos. Cuando hay una marcada reducción del nivel de dopamina, las estructuras que reciben esta sustancia no son estimuladas de manera conveniente y esto se traduce en temblor, rigidez, lentitud de movimientos e inestabilidad postural.¹

El presente *Estudio sobre la situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y demandas* ha sido desarrollado con la pretensión de facilitar la información necesaria acerca de la situación en la que se encuentran las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, así como sus familias, con el fin último de abordar correctamente la prestación más adecuada de servicios sanitarios y, muy especialmente, sociales, que respondan a sus principales demandas y necesidades.

Para ello, el estudio toma como punto de partida la descripción de las características sociodemográficas de las personas afectadas, analizando la evolución de la enfermedad, realizando una estimación del número de personas existentes en España con esta enfermedad y examinando la incidencia de la enfermedad en las personas menores de 65 años. Realizada dicha caracterización se aborda ya la identificación de las necesidades y demandas prevalentes de las personas afectadas y sus familiares, describiendo las dificultades específicas que dicha enfermedad plantea y concluyendo con las propuestas de actuación que respondan a las necesidades descritas.

A nivel más detallado, y habiendo sido definido el *objetivo principal* de la investigación como la **identificación de las necesidades y demandas del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familias**, se establecen los siguientes *objetivos específicos* que vienen a dar respuesta al objetivo final del proyecto:

- Determinar la incidencia epidemiológica de la enfermedad.
- Calcular el número de personas afectadas y las características sociodemográficas de las mismas, segmentando por edad y sexo.
- Evaluar la incidencia de la enfermedad en los menores de 65 años.
- Analizar los efectos de la enfermedad en la vida diaria y en sus diferentes fases.
- Detallar las buenas prácticas para la detección precoz y la rapidez en el diagnóstico.
- Dibujar los recursos sociales, públicos y privados existentes a nivel autonómico para la atención de los afectados y sus familias, detallando los diferentes tipos de centros y servicios.
- Exponer las necesidades y demandas de los afectados y de sus familias.

1) Asociación Parkinson Madrid. En línea: www.Parkinsonmadrid.org

El desarrollo y estructuración del presente informe se realiza con vistas a dar respuesta a tales objetivos, y también con la premisa de que se está abordando una problemática, la del párkinson, que es la de una enfermedad crónica con sus particularidades, que afecta de diferente forma a las personas que la padecen, y que precisamente esta diversidad sintomatológica, además de introducir un innegable componente de complejidad en el análisis de necesidades, es uno de sus rasgos distintivos. La evolución de la enfermedad no siempre es la misma. Hoy en día, se desconoce la etiología de la enfermedad por lo que también se desconoce cómo prevenirla. No obstante, y tal y como se verá posteriormente, se pueden tomar diversas medidas encaminadas a posibilitar el ralentizamiento de la enfermedad, así como a mejorar las condiciones de vida del afectado y las de sus familiares y cuidadores.

El presente informe se estructura en torno a cinco dimensiones fundamentales:

- El punto de partida lo representa una *contextualización del objeto de estudio* que se desarrolla en el Capítulo 2. Desde un punto de vista científico, pero de manera clara y sencilla, se expone en qué consiste la enfermedad de Parkinson, cuál es su origen y evolución.

Asimismo, con el fin de conocer el alcance epidemiológico y demográfico de esta enfermedad, tras un exhaustivo análisis documental, en esta sección se aporta también información de naturaleza eminentemente cuantitativa sobre el volumen y las características sociodemográficas de las personas afectadas de párkinson. Se presta especial atención a la incidencia de la enfermedad en las personas menores de 65 años, un fenómeno bastante desconocido pero mucho menos infrecuente de lo que se tiende a pensar, y que ejerce un importante impacto sobre la vida del paciente y de su familia.

Finalmente, la contextualización definitiva del objeto de estudio la proporciona la identificación de todos los agentes implicados en el proceso, pues aun siendo lógicamente las mismas personas afectadas las principales protagonistas, el análisis de necesidades y demandas no puede dejar de considerar a sus familiares y cuidadores, a los profesionales sanitarios y sociales involucrados en su atención, a las asociaciones existentes, y a la propia Administración. Vinculada a esta identificación de agentes involucrados, aparece la detección de los principales factores que inciden en la situación de los afectados, tanto de índole endógena como exógena.

- El Capítulo 3 concede el foco de interés a *la propia persona afectada*, analizando los efectos que sobre su vida diaria tiene el padecimiento de la enfermedad (en cualquiera de las distintas fases según la evolución de la misma), tanto a nivel físico como psicológico, dimensiones realmente importantes que se traducirán en las necesidades y demandas que en posteriores capítulos se explicitarán, y que redundará en las propuestas y programas finales que culminan el estudio.
- Tratándose de una enfermedad, las *demandas y necesidades sanitarias* no pueden de dejar de ser analizadas por más que la finalidad última del estudio sea abordar propuestas de actuación de índole social, y es que ambas dimensiones aparecen estrechamente conectadas. El capítulo 4 aborda esta cuestión, partiendo de las características dificultades que el diagnóstico del pár-

kinson conlleva, continuando con la necesidad de información que las personas afectadas sienten como paciente de una enfermedad y terminando con las necesidades de los distintos profesionales sanitarios involucrados en el tratamiento.

- Las *necesidades y demandas sociales* ocupan un lugar central en el estudio y son recogidas en el capítulo 5. El punto de partida lo representa la imagen social que existe de esta enfermedad, para abordar a continuación los diferentes ámbitos de la vida de la persona afectada que merecen ser tomados en consideración: el hogar, el entorno laboral y, el ocio. Directamente relacionada con las necesidades sociales, aparece el estudio de la protección social disponible para estas personas, con especial atención a la nueva Ley de Dependencia, y los recursos y ayudas, tanto económicos como humanos y materiales de los que disponen los afectados y sus familias. Asimismo, el papel que juegan las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson es recogida en este bloque.
- Finalmente, en el capítulo 6 se incluye la quinta de las dimensiones fundamentales en las que se articula el presente informe, y que incluye la síntesis final de conclusiones y propuestas de actuación.

Capítulo 2: Contextualización del Objeto de Estudio

2.1. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON. CONCEPTO Y EVOLUCIÓN

2.1.1. CONCEPTO

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso, de presentación generalmente esporádica. Afecta a las zonas del cerebro encargadas del control y coordinación del movimiento y tono muscular y de la postura. La describió James Parkinson en 1817.

La zona del cerebro afectada es la llamada sustancia negra (en los ganglios basales: mesencéfalo). En ella existe un componente químico que actúa como neurotransmisor que es la dopamina, y son las neuronas productoras de la misma, a nivel de la sustancia negra, las que degeneran, hasta llegar a un momento (deben verse afectadas al menos el 60% de ellas) en el que la cantidad de dopamina que producen es insuficiente para las necesidades del organismo.

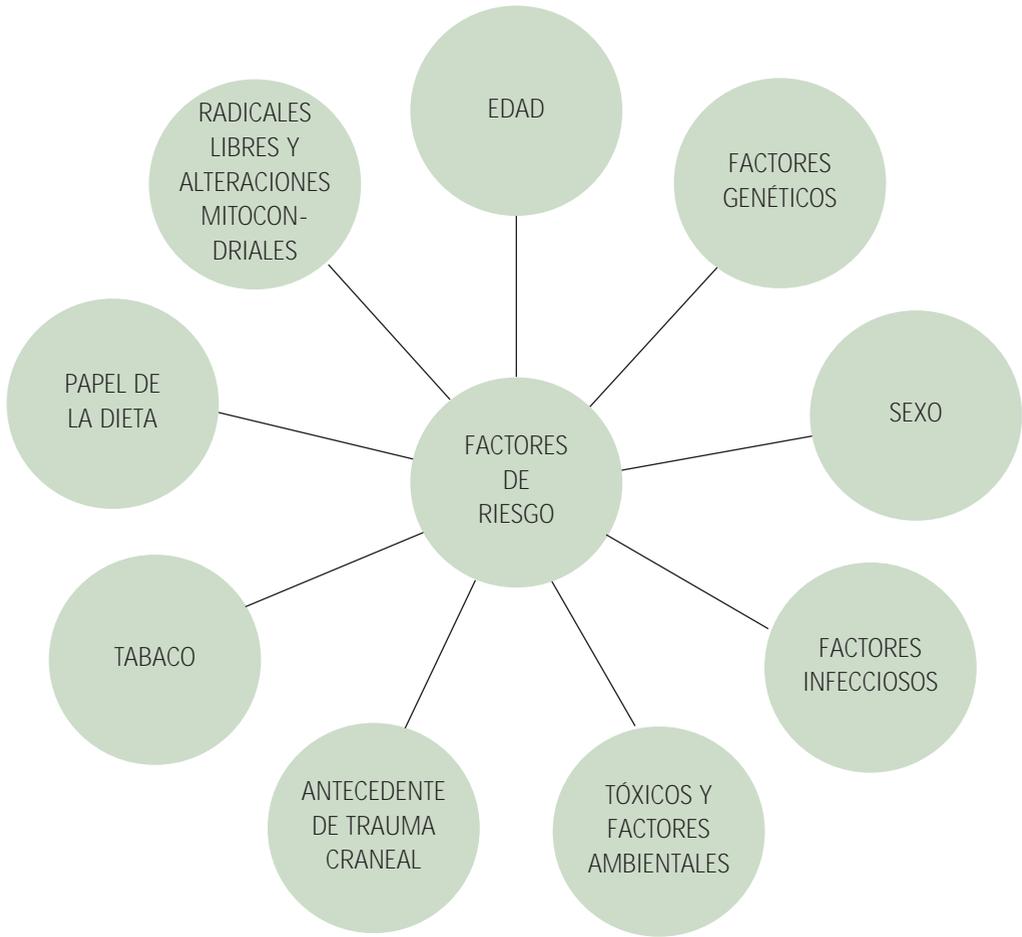
La presencia de dopamina es esencial para que los movimientos del cuerpo humano se produzcan de forma efectiva y armónica. La degeneración progresiva de las neuronas productoras, hace que ésta sea una enfermedad cuyos síntomas aparecen muy poco a poco.

En un cerebro normal, los niveles de dopamina y acetilcolina, se encuentran en equilibrio e igualados en sus funciones inhibitorias y excitatorias. Cuando se reducen los niveles de dopamina, se rompe dicho equilibrio pues la acetilcolina comienza a tener un exceso en su actividad excitatoria, lo que provoca enfermedad de Parkinson. La existencia de este desequilibrio será básica para la aplicación de tratamientos que más adelante trataremos.

Los ganglios basales tienen como función el mantenimiento de la postura del cuerpo y de las extremidades y, la producción de movimientos espontáneos (como parpadeo) y automáticos que acompañan a un acto motor voluntario (como el balanceo de brazos al andar). Es por ello que las principales manifestaciones de la enfermedad expresan un control deficiente de los movimientos: temblor, lentitud, rigidez y alteraciones de la postura y de la marcha.

La causa de la aparición de esta enfermedad es aún desconocida, y se supone que existe un origen multifactorial, estando implicados tanto factores genéticos como ambientales. Distintos estudios² han asociado la enfermedad de Parkinson con diversos factores de riesgo, que se muestran en el gráfico correspondiente.

2) Anales del sistema sanitario de Navarra: Sáenz de Pipaón, I. y Larumbe, R.: Programa de enfermedades neurodegenerativas. Vol. 24, Suplemento 3.



En cuanto a los factores de riesgo potenciales asociados con la enfermedad de Parkinson, destacar:

1. *La mayoría de estudios demuestran una discreta preponderancia en varones, o ninguna diferencia en cuanto a la prevalencia en el sexo.*
2. *La enfermedad de Parkinson es menos frecuente en la población negra, lo cual hace pensar que la melanina puede tener una función neuroprotectora. Algunos investigadores sugieren que la melanina cutánea liga toxinas potenciales, del mismo modo que la melanina neuronal liga MPTP antes de cruzar la BHE, y por tanto evita el daño al SN.*
3. *Hay una predisposición genética. Los factores genéticos y las posibles mutaciones existentes son fruto de intensos y múltiples estudios en la actualidad. Aún en los casos familiares, la exposición a toxinas u otros factores ambientales puede influir sobre cuándo aparecen los síntomas o cómo*

evoluciona la enfermedad. Los virus son otros posibles desencadenantes ambientales de la enfermedad.

Varios genes ya han sido ligados definitivamente a la enfermedad de Parkinson.

4. *Algunos estudios relacionan la aparición de enfermedad de Parkinson con habitantes de áreas rurales, uso de agua de pozo, granjas y exposición a herbicidas y pesticidas.*
5. *También y en aparente contraposición, otros estudios epidemiológicos han encontrado que la enfermedad de Parkinson es más prevalente en países industriales y áreas con industrias de aleación de acero duro y molinos de pulpa de madera.*

Hay trabajos basados en datos de certificados de muerte que indican que los pacientes con enfermedad de Parkinson pueden tener una menor frecuencia de cáncer.³

Muchos de los elementos citados anteriormente precisarán una mayor profundización en su análisis; no obstante y para ubicarnos en la problemática que esta enfermedad implica personal, familiar y socialmente, vamos a realizar una breve mención sobre algunos aspectos que serán desarrollados en profundidad posteriormente.

En cuanto al tratamiento de la enfermedad de Parkinson⁴, éste estará determinado por la edad, la gravedad del trastorno, su tolerancia a ciertos medicamentos y por las expectativas sobre su evolución.

En la medicina actual no existe aún una cura para esta enfermedad; sin embargo, existen protocolos de tratamiento que permiten reducir los efectos de la misma. El tratamiento de la enfermedad de Parkinson puede incluir los medicamentos y la cirugía.

- a. **Medicamentos:** una vez que se diagnostica el párkinson, se establecerá un tratamiento en función de:
 - El grado de deterioro funcional.
 - El grado de deterioro cognoscitivo.
 - La capacidad de tolerar los medicamentos antiparkinsonianos.
 - El consejo del médico especialista.

En la actualidad los medicamentos constituyen el tratamiento fundamental para la enfermedad de Parkinson. La *Levodopa* es el medicamento principal, pues permite un alivio de los síntomas más rápido y efectivo que otros existentes en el mercado.

3) Parkinson, una enfermedad de etiología desconocida. Ana Domínguez

En línea: http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/13/08_analisis/analisis_introduccion.htm

4) University of Virginia. Health System. Los trastornos del sistema nervioso. La enfermedad de Parkinson.

En línea: http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/adult_neuro_sp/parkins.cfm

- b. **Cirugía:** El objetivo del tratamiento consiste en reducir los temblores o la rigidez que produce la enfermedad. En algunos casos, la cirugía permite reducir la cantidad de medicamentos necesarios para controlar los síntomas del trastorno. Existen tres tipos de cirugías para tratar esta enfermedad:

Cirugía de lesión: en este procedimiento se realizan pequeñas lesiones o quemaduras de los tejidos del encéfalo para permitir controlar los movimientos.

Estimulación encefálica profunda (DBS): en este tipo de cirugía se implanta un pequeño electrodo (marcapasos) en puntos clave del encéfalo que contribuyen a controlar los movimientos.

Injerto neuronal o trasplante de tejidos: esta última técnica quirúrgica se está investigando en la actualidad, su objetivo es encontrar un tejido que permita sustituir la parte del encéfalo que funciona mal.

Es importante tener en cuenta que la cirugía puede aliviar los síntomas del Parkinson, pero no cura la enfermedad ni evita su progresión.

Por otra parte, además de los cuidados médicos, tal y como se verá a lo largo del presente trabajo, la persona afectada por la enfermedad también requiere otra serie de cuidados que le ayuden a desarrollar las actividades de la vida cotidiana con la mayor normalidad posible, así como a mejorar su calidad de vida. Entre dichos cuidados o servicios específicos cabe destacar: fisioterapia, logopedia, trabajo ocupacional, rehabilitación, ayuda psicológica, etc.

En este punto, es preciso tener en cuenta, que la situación que genera la enfermedad de Parkinson, además de a la persona enferma, puede afectar a quien le cuida, y en esta medida se describe en el Informe "Consejos sobre psicología para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares"⁵: *Estas personas pueden llegar a sufrir malestar psicológico, tristeza, depresión, falta de energía, especialmente en las fases más avanzadas de la enfermedad. Algunos factores de la enfermedad de Parkinson que influyen en el aumento del malestar del cuidador principal son:*

- *El estado avanzado de la enfermedad de Parkinson porque requiere un mayor número de horas de atención hacia el enfermo por parte del cuidador, y conlleva una mayor probabilidad de que sufra depresión.*
- *A menudo, los estados avanzados de la enfermedad de Parkinson se acompañan de trastornos del sueño, repercutiendo también en el sueño del cuidador (que tienen que mantenerse en guardia durante la noche para ayudar al enfermo, y además asumir las responsabilidades de cada día).*

- *Un tiempo elevado de evolución de la enfermedad de Parkinson también se relaciona con una mayor presencia de síntomas depresivos en el cuidador, pues el estrés consecuente a la enfermedad de Parkinson puede tener un efecto acumulativo a lo largo del tiempo.*
- *Los trastornos mentales en el enfermo, tales como el deterioro de las capacidades intelectuales, la depresión o los estados psicóticos, se asocian a un mayor malestar emocional en el cuidador.*
- *La actitud de la persona enferma ante su enfermedad también se relaciona con el bienestar del cuidador: sufren más los familiares de enfermos que afrontan la enfermedad de Parkinson con la creencia de que no tienen ningún control sobre su situación.*

2.1.2. LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad de Parkinson pasa por distintos **niveles o estadios**⁶, que se caracterizan por un progresivo empeoramiento de la sintomatología:

***Enfermedad leve:** en este estadio sólo muestra una ligera disminución del bruceo, ligera rigidez y leve temblor. La incapacidad es nula o mínima. El paciente realiza sin ayuda todas las actividades de la vida diaria y le cuesta un poco de trabajo cortar filetes duros, abotonarse el primer botón de la camisa, levantarse de un sillón muy bajo, girar con rapidez en la cama, etc. Sigue llevando a cabo sus obligaciones laborales y sociales.*

***Enfermedad moderada o fase de estado:** la progresión de la EP (enfermedad de Parkinson) comienza a impedir que el enfermo lleve a cabo su actividad sociolaboral y familiar. Al paciente puede costarle mucho trabajo realizar ciertas AVD (Actividades de la Vida Diaria), para las que ya precisa ocasionalmente ayuda: abotonarse, introducir el brazo en la manga en la chaqueta, entrar y salir de la bañera, afeitarse, cortar la carne, levantarse de la cama y de un sillón bajo. La rigidez y bradicinesia son marcadas, el temblor puede ser manifiesto, el paciente camina arrastrando la pierna, no bracea, el codo se coloca en flexión y la mano comienza a adoptar una postura en tienda de campaña. El síndrome se ha hecho bilateral, aunque es asimétrico y hay rigidez axial. Los reflejos posturales están todavía conservados y no hay episodios de congelación de la marcha.*

***Enfermedad avanzada:** después de varios años (entre 5 y 10) de una gran eficacia del tratamiento, la mayoría de pacientes vuelven a empeorar. Entran en una nueva fase de la enfermedad, en la que aparecen una serie de cambios que obligan a hacer importantes modificaciones en el tratamiento. Las complicaciones más importantes de la EP a largo plazo son las alteraciones motoras (fluctuaciones y discinesias) y las alteraciones del comportamiento. A estos periodos con empeoramiento de los síntomas parkinsonianos se les llama periodos 'off'. No obstante,*

6) Fundación de la Sociedad Catalana de Neurología: Enfermedad del Parkinson. Guía Terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología.

En línea: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/enfermedad_de_Parkinson.pdf

durante una gran parte del día, el enfermo se encuentra bien. A estos periodos sin síntomas parkinsonianos, se les denomina 'on'. Los periodos 'off' alternan con los 'on', y entonces se dice que el paciente presenta fluctuaciones. Con el paso de los años aparece una pérdida de eficacia de la medicación, y nos encontramos con una etapa más grave, más compleja, fisiopatológicamente mal conocida, y de tratamiento menos eficaz.

2.2. INCIDENCIA EPIDEMIOLÓGICA

Una de cada mil personas en el mundo padece la enfermedad de Parkinson. La cifra no es despreciable, más aun si tenemos en cuenta que algunos estudios sugieren que la prevalencia real podría duplicar estas cifras. Hoy en día es la cuarta enfermedad neurodegenerativa en las personas mayores.⁷

Una de las principales fuentes de información sobre el volumen y las características de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson lo constituye la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES) desarrollada conjuntamente por el IMSERSO y el Instituto Nacional de Estadística. Aplicada durante el año 1999, dicha Encuesta se realizó con el fin de dar respuesta a la necesidad de información demandada por parte de las Administraciones Públicas y de numerosos usuarios, especialmente organizaciones no gubernamentales.

Concretamente, la Encuesta recoge información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en España, aplicándose a un total de 79.000 viviendas y 220.000 personas, aproximadamente. Dicho tamaño muestral garantiza la representatividad, así como la elevación de los datos obtenidos, a nivel poblacional.

En lo que respecta a enfermedades crónicas se recogen exclusivamente enfermedades diagnosticadas, siendo una de ellas el párkinson. Este hecho posibilita identificar cuáles son las principales características sociodemográficas del conjunto de la población que padece este tipo de enfermedad, tal y como se presenta a continuación. Según la clasificación de la EDDES, la enfermedad de Parkinson forma parte de los **trastornos de coordinación del movimiento y/o tono muscular**, que se encuentran integrados dentro de las **deficiencias del sistema nervioso**.

Una explotación de esta encuesta sobre los principales aspectos relacionados con esta enfermedad nos servirá de guía para la exposición del volumen y las principales características de la población afectada.

Antes de proceder a presentar dichos resultados queremos llamar la atención sobre las posibles reservas con las que se ha de tomar la información aquí presentada debido al periodo temporal transcurrido desde su aplicación y a la metodología seguida para la aplicación de la encuesta⁸. Especial cautela

7) Revista de la Federación Española de Párkinson: Vivir con la enfermedad de Parkinson. Nº 13, Abril de 2003.

8) Se puede encontrar información detallada sobre la Metodología de la EDDES en

En línea: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disca99meto.pdf>

se habrá de tener a la hora de analizar los resultados de afectados por la enfermedad de Parkinson pertenecientes a los grupos de edad más jóvenes, al corresponder a éstos una base muestral especialmente reducida.

No obstante, no puede obviarse el hecho de que dichas cifras son las más completas sobre el fenómeno objeto de estudio a nivel nacional, por lo que constituyen un importante referente documental a tener en cuenta.

2.1.1. VOLUMEN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y SU RELACIÓN CON RESPECTO A LA POBLACIÓN

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa después de la enfermedad de Alzheimer. Se calcula que en España hay cerca de 70.000 enfermos, si se estima una incidencia de 16/ 100.000 personas (según la Sociedad Catalana de Neurología). No obstante, y como ampliaremos posteriormente, establecer unas cifras exactas resulta de gran complejidad.

Si tomamos datos publicados por el Ministerio de Sanidad, en su programa de Atención al anciano en Atención Primaria, encontramos cifras como que 1 de cada 400 enfermos neurológicos son enfermos de párkinson, detectándose un caso nuevo al año por cada 1.000 habitantes mayores de 50 años.

Pero obtener un recuento preciso del número de casos puede ser imposible debido a que muchas personas en las etapas tempranas de la enfermedad suponen que sus síntomas se deben al envejecimiento normal y no buscan ayuda médica. Esto explica que en las diferentes bibliografías consultadas encontremos cifras como *el 1% de población mayor de 60 años o el doble*, pues son más bien cálculos estimativos en muchos casos.

Además, el diagnóstico es a veces difícil e incierto debido a que otras enfermedades pueden causar síntomas de párkinson y que no existe una prueba definitiva para la enfermedad, lo que dificulta aun más la estimación del volumen de personas afectadas. De hecho, el diagnóstico de la enfermedad es, como se verá a lo largo de este trabajo, uno de los problemas que afecta en mayor medida a este colectivo.

En ocasiones, la enfermedad de Parkinson es diagnosticada como otros trastornos; depresión por ejemplo, pues además es un hecho que recientes estudios avalan que el 40%⁹ de los enfermos de Parkinson se manifiestan con una depresión, y hay personas con enfermedades similares que pueden ser diagnosticadas incorrectamente.

A pesar de esto, las cifras son de tal magnitud que países como EE.UU. calculan un costo de 6.000 millones de dólares/año como consecuencia de dicha enfermedad. Además, el riesgo de padecer la enfermedad aumenta con la edad, lo que hace previsible (y de hecho ya es una realidad) su aumento con el envejecimiento de la población.

9) Diario Médico: 24/06/02. *El Parkinson se manifiesta con una depresión en el 40% de los casos* (Noticia referida a la jornada desarrollada por la Fundación Neurociencia y Envejecimiento, organizada por el neurólogo José Antonio Molina).

El número de personas afectadas de párkinson en España, según la EDDDES, está en torno a las 79.000. Si se pone en relación dicho valor con la población total de personas a partir de 30 años (edad a partir de la cual se han detectado enfermos con la enfermedad de Parkinson en la EDDDES) se obtiene una proporción, o tasa de prevalencia, de 3,19 enfermos por cada 1.000 habitantes.

Atendiendo a la distribución de la enfermedad según sexo, se ha detectado que es mayor el volumen de mujeres afectadas por la enfermedad. En términos relativos la proporción de mujeres con Parkinson por cada 1.000 habitantes es de 3,42, cifra superior a la proporción obtenida por los varones: 2,93.

TABLA
Volumen y tasa de personas afectadas por cada 1.000 habitantes de la enfermedad de Parkinson en España

| | Ambos sexos | Hombres | Mujeres |
|--|-------------|------------|------------|
| Población con Párkinson en España ¹ | 79.077 | 34.567 | 44.510 |
| Total población en España (a partir de 30 años) ² | 24.812.698 | 11.792.145 | 13.020.555 |
| Afectados por Párkinson por cada 1.000 habitantes | 3,19 | 2,93 | 3,42 |

1) EDDDES, 1999.

2) Padrón Municipal, 1999. INE.

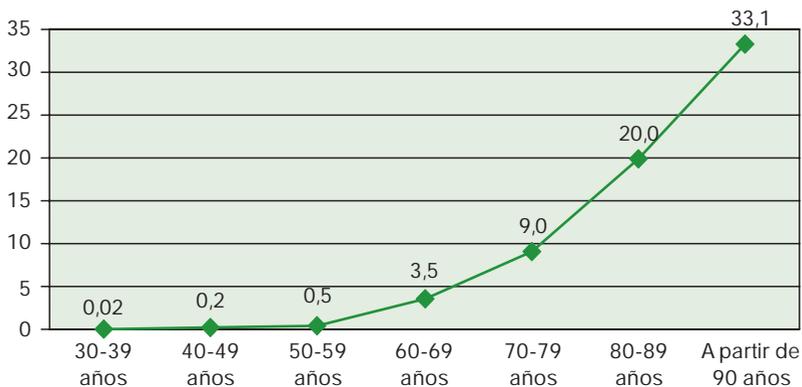
La edad es un elemento clave en la descripción de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, de tal modo que la tasa de prevalencia crece exponencialmente a medida que la edad es mayor.

- Así, según los datos de la EDDDES, desde los 30 y hasta los 39 años, la proporción de personas enfermas de párkinson es tan sólo de un 0,02 por cada 1.000 habitantes.
- Valores ligeramente superiores, pero todavía muy reducidos, se observan en los dos grupos de edad siguientes, obteniéndose una tasa de prevalencia de 0,2 personas afectadas por cada 1.000 habitantes de 40 a 49 años y de 0,5 entre el grupo de población de 50 a 59 años.
- En el colectivo de 60 a 69 años, la proporción de personas afectadas por la enfermedad ya es de un 3,5 por cada 1.000 personas, lo que supone un punto de inflexión con respecto a los anteriores grupos de edad.
- A partir de este punto, la proporción de personas afectadas va a sufrir un grave incremento: alcanzando un 9 por 1.000 entre el grupo de 70 a 79 años y, disparándose hasta un 20 por 1.000 o un 33,1 por 1.000 entre los grupos de edad de los 80 a 89 años y en el de 90 y más años, respectivamente.

Dicha información queda recogida en el siguiente gráfico, donde se evidencia el crecimiento exponencial de la proporción o tasa de prevalencia de enfermos por cada 1.000 habitantes.

GRÁFICO

Tasa de personas afectadas por cada 1.000 habitantes de la enfermedad de Parkinson en España según grupo de edad



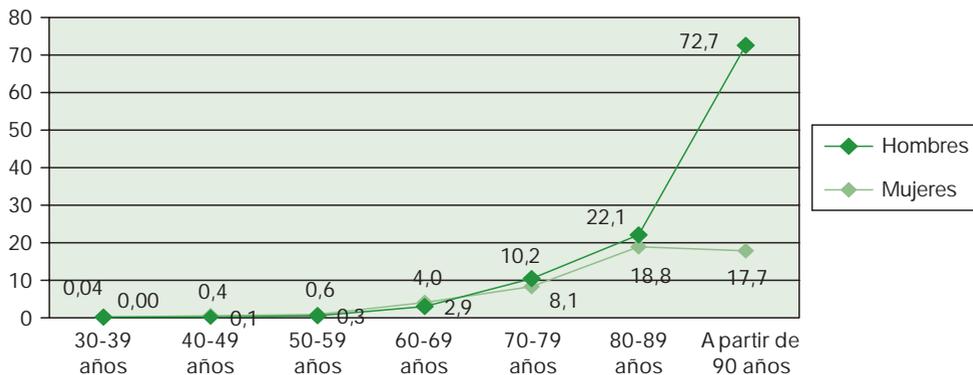
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Analizando la tasa de prevalencia de la enfermedad de Parkinson, teniendo en cuenta el grupo de edad y el sexo, se observa que:

- Por una parte, un incremento exponencial de la proporción de afectados a medida que avanza la edad, tanto en mujeres como en hombres.

GRÁFICO

Tasa de personas afectadas por cada 1.000 habitantes de la enfermedad de Parkinson en España según grupo de edad y sexo



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

- Por otra parte, el hecho de que entre el colectivo de 40 a 60 años dicha tasa o proporción es ligeramente más elevada entre la población de mujeres. Sin embargo, a partir de los 70 años la tasa de prevalencia comienza a ser bastante superior entre los hombres, separándose progresivamente de la de las mujeres.

2.2.2. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE PÁRKINSON

A continuación se procede a analizar las principales características demográficas de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en España. Estos datos posibilitarán la construcción de un primer perfil de la persona afectada por la enfermedad.

□ *Edad*

La mayoría de los enfermos diagnosticados tienen entre 50 y 80 años. La edad media de comienzo es de 55-60 años (en la mayoría de los casos se diagnostica su inicio entre los 50 y 65 años) muy alejada de la idea popular de una enfermedad que afecta sólo a ancianos, pues estamos hablando de personas que se suelen encontrar en su plenitud laboral (no podemos olvidar que alrededor del 5 al 10 por ciento de las personas con enfermedad de Parkinson tiene una enfermedad de "inicio temprano" que comienza antes de los 50 años de edad).

En casos excepcionales, los síntomas parkinsonianos pueden aparecer en las personas antes de los 20 años. Esta enfermedad se llama Parkinsonismo juvenil y según fuentes consultadas, a menudo es hereditario.

No obstante lo anterior, a partir de los 65 años el número de personas afectadas aumenta. Aunque no se puede asociar, de forma exclusiva, la enfermedad de Parkinson con la vejez, lo cierto es que existe correlación con el inicio de los síntomas. La enfermedad de Parkinson es una enfermedad de los años intermedios y finales, que afecta habitualmente a las personas mayores de 50 años de edad. Sin embargo, algunos médicos han observado más casos de la enfermedad de Parkinson «precoz» en los últimos años, y algunos han estimado que entre un 5 a un 10% de los pacientes tienen menos de 40 años de edad.

La edad promedio de inicio de la enfermedad de Parkinson idiopática (enfermedad de Parkinson)¹⁰ en los varones fue de 67,5 años, y en las mujeres de 72,6 años. En el caso del Parkinsonismo secundario¹¹, se presenta antes en las mujeres que en los varones (71,2 años y 74,8 años, respectivamente). La edad media del conjunto de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en España es, según la EDDDES, de 77 años, lo que indica que, en general, es una enfermedad que padecen personas de avanzada edad. El siguiente gráfico muestra la distribución de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson según grupos de edad.

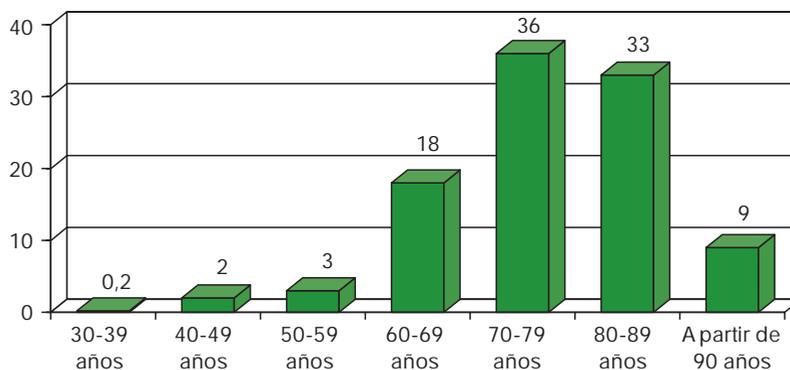
10) 332.0 CIE, Clasificación Internacional de las Enfermedades.

11) Trastornos similar a la enfermedad de Parkinson causado por los efectos de medicamentos, un trastorno neurodegenerativo u otras enfermedades. 332.1 CIE, 9 Rev.

- Efectivamente, el mayor porcentaje de enfermos de párkinson, concretamente un 36% del total, se concentra entre los 70 y los 79 años.
- Muy elevado es también el porcentaje de afectados entre los 80 y los 89 años, que representan un 33% del total de afectados por la enfermedad.
- Mucho más reducido, un 9%, es el porcentaje de enfermos a partir de los 90 años. Este dato es lógico y es consecuencia de la alta mortalidad presente en estos grupos de edad tan avanzada.
- Con respecto a los grupos más jóvenes, tan sólo un 0,2% del total de afectados tiene entre 30 y 39 años. Igualmente son reducidos los porcentajes de enfermos entre los 40 y los 49 años, un 2% y entre los 50 y los 59 años, un 3%.
- Obsérvese cómo el porcentaje de personas afectadas en el siguiente grupo de edad, entre los 60 y los 69 años, se eleva hasta un 18%, lo que evidencia la presencia de la misma entre personas en muchos casos todavía activas.

GRÁFICO

Distribución porcentual de las personas afectadas por el párkinson según grupo de edad

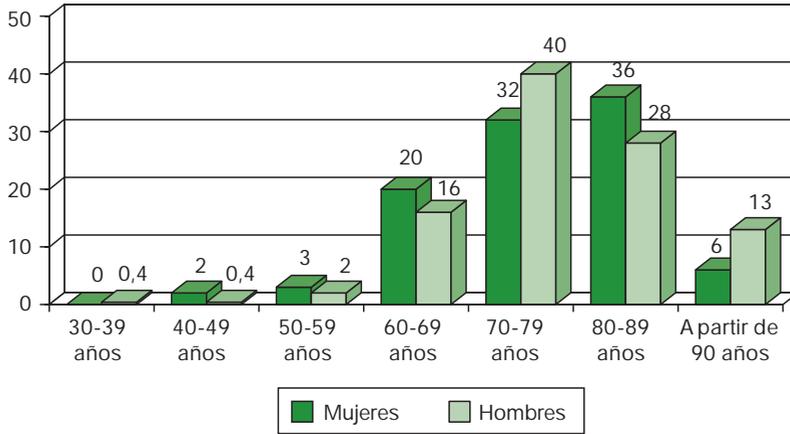


Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Analizando esta información con mayor detenimiento, tal y como muestra el siguiente gráfico, se observa que la distribución por edades de mujeres y hombres afectados es muy similar. Destacar, en todo caso, que el mayor porcentaje de hombres afectados por el párkinson se encuentran en el grupo de edad de 70 a 79 años, representando un 40% del total. Con respecto a las mujeres, el mayor porcentaje de afectadas se concentran en un grupo de edad superior, entre los 80 y los 89 años. Estas suponen un 36%.

GRÁFICO

Distribución de las personas afectadas por el párkinson según grupo de edad y sexo



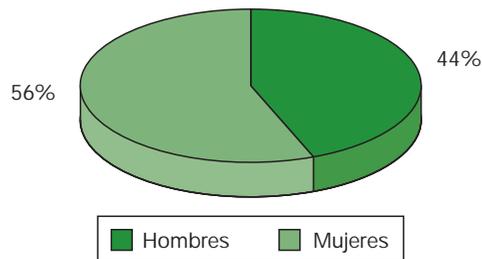
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

□ Sexo

Atendiendo a la distribución de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, el número de mujeres afectadas (44.509) es superior al de hombres (34.566). En términos porcentuales esto se traduce en que del total de personas afectadas por la enfermedad, el 56% son mujeres y el 44% son hombres.

GRÁFICO

Distribución porcentual de las personas afectadas por el párkinson según sexo



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

No obstante, tal y como se ha hecho referencia en la sección dedicada a la exposición del concepto y a la evolución de la enfermedad de Parkinson, los datos presentes en otras investigaciones y obras de referencia sobre la enfermedad no suelen evidenciar la existencia de un impacto significativo diferencial del párkinson en hombres o mujeres. En todo caso, para explicar las diferencias observadas en los datos obtenidos a través de la EDDES, habrá de tenerse en cuenta la estructura demográfica por edades de los afectados.

□ *El tamaño del municipio*

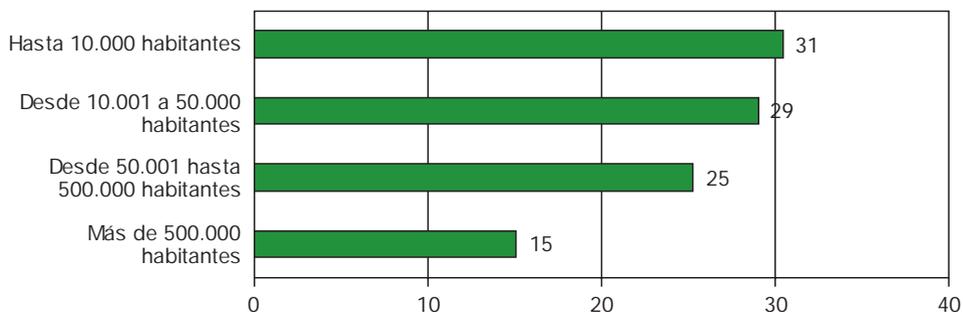
Analizando la distribución de los afectados de párkinson según el tamaño del municipio en el que viven, se observa que el 31%, -prácticamente la tercera parte, vive en municipios de hasta 10.000 habitantes. Por otra parte, existe un 29% de afectados que reside en municipios cuyo tamaño oscila entre los 10.000 y los 50.000 habitantes.

Esta información es especialmente interesante, en la medida que el 61% de los afectados por la enfermedad de Parkinson residen en municipios de tamaño pequeño o mediano, lo que se puede traducir en problemas y dificultades de acceso a la información y orientación sobre los servicios y recursos, así como a los propios servicios y recursos de carácter especializado, situados, generalmente, en las grandes ciudades.

El 45% restante de los afectados residen en municipios de mayor tamaño, concretamente un 25% lo hace en municipios con un tamaño entre los 50.000 y los 500.000 habitantes, mientras que el menor porcentaje, el 15% restante lo hace en localidades de más de 500.000 habitantes.

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson según el tamaño del municipio en el que residen



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDES, 1999.

2.2.3. ESPECIAL REFERENCIA A LA INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD EN PERSONAS MENORES DE 65 AÑOS

Quando una persona desarrolla una enfermedad de estas características, a una edad fuera de lo que consideramos común (35-45 años), se produce un fuerte impacto emocional tanto en el afectado como en su entorno familiar más cercano. Además, manifestar la enfermedad en estas etapas de la vida implica también una profunda modificación de las aspiraciones personales y expectativas de futuro.¹²

A pesar de la imagen que recibimos a través de los medios de comunicación, no nos debemos dejar engañar, pues hoy ser viejo “no está de moda”, se vive una etapa de exaltación de la juventud y de la belleza que hace que todo lo relacionado con el envejecimiento quede aparte. En general, se acepta al mayor del anuncio televisivo que responde a un patrón (activo, viaja, estético, actualizado, sonriente...), pero quienes están próximos a los mayores saben que esto no es la realidad, al menos en muchos de ellos, aunque sí sea un objetivo deseable.

Con este preámbulo se pretende subrayar el hecho de que cuando surgen patologías o enfermedades degenerativas en jóvenes, toda la sociedad se vuelca en ellas. Sin embargo, si dichas patologías las sufren los colectivos de mayor edad tiende a pensarse que son “cosas de la edad” y se aceptan más resignadamente sin poner los medios que consideraríamos básicos si habláramos de un joven. Es cierto que el Parkinson es una enfermedad que se observa con gran frecuencia en mayores, y más aún en etapas avanzadas, lo que minimiza el interés de la sociedad en ella.

El criterio de partida debería ser, por tanto, el mejor conocimiento de la enfermedad, de sus recursos, así como la demanda de la misma atención para estos enfermos que para otros, que a lo mejor son menor número, pero resultan más llamativos.

Por otra parte, como ya se ha hecho referencia en las secciones referidas a la contextualización del objeto de estudio, la edad media de comienzo de la enfermedad de Parkinson es de 55 años (la mayoría diagnosticada su inicio entre los 50 y 65 años) y no podemos olvidar que entre el 5 y el 10 por ciento de las personas con enfermedad de Parkinson tiene una enfermedad de “inicio temprano” que comienza antes de los 50 años de edad.

El abandono del mundo laboral, la necesidad de dejar el trabajo, es uno de los factores que afectan en mayor medida a las personas que padecen párkinson a una edad joven. La inactividad a la que somete la enfermedad no sólo física sino psicológica, especialmente al principio, es un de los principales problemas de esta población que se agrava aun más cuando la edad de inicio es temprana.

Sin embargo, son otros muchos los elementos que afectan de forma especial en estos casos: la familia, los hijos, las relaciones de pareja, etc. Todas estas relaciones pueden verse afectadas por la enfermedad.

12) Revista de la Federación Española de Párkinson: Necesidades especiales en el Párkinson de inicio precoz. Verónica Villa. Psicóloga. Associació Catalana per al Parkinson. Revista Nº 13

2.3. AGENTES IMPLICADOS Y FACTORES DETERMINANTES

*La enfermedad de Parkinson tiene un alto impacto en la vida de los afectados y en sus familiares. Dificulta primero a las actividades de ocio y poco a poco a las actividades profesionales y a las actividades básicas de la vida diaria, provocando un deterioro progresivo de la calidad de vida.*¹³

Este apartado describe de una forma sencilla el contexto en el que se enmarca este trabajo, atendiendo por una parte a los distintos agentes que, aparte de las personas afectadas, intervienen en su propia realidad y, por otra, a los distintos ámbitos en los que se pueden estructurar los grandes problemas y demandas, tanto de las personas afectadas como de sus familias.

2.3.1. LOS GRANDES PROTAGONISTAS DEL PROCESO

Además de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson, existen otros agentes que construyen su realidad, jugando un papel especial y en distintos ámbitos.



En todos estos agentes se centran las principales necesidades y demandas de las personas afectadas (en unos casos como demandantes y en otros como agentes a los que se dirigen las demandas) y todos ellos, en distinta medida, forman parte de los problemas de la realidad de la enfermedad.

13) "V Curso de Formación en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson: Calidad de vida y Parkinson". Barcelona, salón de actos del Centro Médico Teknon. 19 y 20 de febrero de 2004. Revista de la Federación Española de Parkinson: Vivir con la enfermedad de Parkinson. Nº 13, Abril de 2003.

2.3.2. LOS FACTORES EXÓGENOS Y ENDÓGENOS

Estructurar las demandas de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y de sus familias resulta complejo dada la interrelación de las mismas. Los ámbitos en los que estas demandas se producen, están tan estrechamente vinculados, que explicarlas de una forma ordenada y separada es una tarea casi imposible. De esta forma, es preciso atender de forma conjunta a todas las dimensiones que construyen cada una de las demandas que se realizan y los problemas que las causan, a fin de poder comprenderlas en su totalidad.

No obstante, y a efectos de estructurar la información recogida en este trabajo, se construye la realidad de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson a partir de dos grandes tipos de factores: exógenos y endógenos. Los primeros se refieren a factores que no provienen del propio individuo afectado de una forma directa y se dan en diferentes ámbitos. Los segundos provienen directamente del individuo, pudiendo llegar a ser consecuencia del exterior en muchas ocasiones, y se centran en la forma en la cual la persona afronta los nuevos problemas a los que diariamente se enfrenta como consecuencia de la enfermedad que padece y a la propia enfermedad en sí, identificando para cada individuo sus peculiares manifestaciones y estadios.

El siguiente gráfico resume, en grandes líneas, la estructuración de los denominados factores endógenos. Tal y como se puede comprobar, éstos provienen de tres grandes áreas: el área sanitaria, el área social y el área de protección social. En las tres áreas se identifican los agentes implicados en el proceso, descritos en el apartado anterior.

FACTORES EXÓGENOS

ÁREA SANITARIA:

- Dificultad en la detección y diagnóstico de la enfermedad
- Dificultades relacionadas con el tratamiento de la enfermedad
- Dificultades en la coordinación y derivación
- Insuficiencia de recursos: infraestructuras, profesionales, investigación...

ÁREA SOCIAL:

- Desinformación social sobre la enfermedad/ estereotipos y prejuicios
- Desestructuración de la organización familia-hogar
- Desestructuración de la organización trabajo-economía-familia-desarrollo personal

ÁREA DE PROTECCIÓN SOCIAL:

- Desinformación sobre los recursos sociales existentes
- Problemas de acceso a los recursos
- Inexistencia de recursos especializados
- Falta de definición y papel y espacio de las asociaciones

A su vez, para cada una de las áreas se establecen, de forma genérica, los grandes temas en cada uno de los que se centran los principales problemas y demandas de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familias, que serán descritos ampliamente en los siguientes capítulos de este Informe.

El siguiente gráfico recoge de forma esquemática los factores denominados endógenos y los rasgos en los que se centran los problemas y demandas que, al igual que en el caso anterior, se describen pormenorizadamente en los siguientes capítulos.



En este punto, es preciso atender a las peculiaridades de la enfermedad de Parkinson. Son dos las principales características que hacen que las personas que padecen esta enfermedad se diferencien de otras que sufren otro tipo de enfermedades discapacitantes: por una parte, la variabilidad diaria de las manifestaciones de enfermedad y la inseguridad que, consecuentemente, provoca en la persona y por otra parte, la diversidad de las mismas que dificultan su diagnóstico sobremanera y en ocasiones su tratamiento, no existiendo patrones muy comunes para las personas afectadas en los estadios marcados.

El hecho de que la enfermedad de Parkinson sea degenerativa, marca también necesidades y problemas específicos, compartidos -en muchas ocasiones- con pacientes que sufren otros tipos de enfermedades degenerativas, como por ejemplo, la dificultad de aceptar y afrontar un futuro más o menos cierto. Éstos, entre otros muchos, son aspectos característicos de la propia enfermedad y que configuran un marco de resolución vital, en ocasiones muy complicado.

Por último, hacer en este apartado una mención especial a cómo la situación sociofamiliar, laboral y de cualquier otra índole de la persona que padece la enfermedad de Parkinson, interviene en la forma de afrontar su problema y su vida. Este es un aspecto también de enorme importancia que, al igual que los anteriores, será tratado pormenorizadamente en capítulos siguientes de este trabajo.

Capítulo 3: La persona afectada por la enfermedad de Parkinson. Efectos en la vida diaria

Antes de abordar el análisis detallado de las necesidades y demandas socio-sanitarias de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familiares, procede focalizar la atención en la propia persona, en los efectos que esta enfermedad tiene en ella y en el desarrollo de su vida diaria, efectos identificables tanto a nivel físico como psicológico.

Se trata de un enfoque dirigido a los que se han identificado como factores endógenos que construyen la realidad del individuo afectado, aquéllos que provienen de manera directa de la propia persona, aun pudiendo ser consecuencia de elementos exteriores, pues la interrelación entre factores endógenos y exógenos (aquéllos de índole sanitaria o social, y cuyas demandas y necesidades derivadas se exponen a lo largo del presente estudio) es una de las premisas principales que debe asumirse cuando se lleva a cabo un estudio integral de estas características.

La observación de las manifestaciones, tanto físicas como psicológicas, que la enfermedad muestra en la persona afectada se traduce en toda una serie de efectos en la vida diaria, a partir de los cuales se anticipan ya bastantes de las necesidades que, a nivel sanitario y social, serán explicadas en profundidad en los sucesivos capítulos. Para esta observación se toma como guía la evolución temporal de la enfermedad, de acuerdo a la clasificación en diferentes etapas de Hoehn y Yahr.

Describir los efectos que en la vida diaria de las personas afectadas tiene la enfermedad de Parkinson, resulta de especial interés para comprender las necesidades y demandas que plantean tanto estas personas como sus familias.

3.1. EFECTOS FÍSICOS

Dada la diversidad sintomatológica del párkinson, y la variedad de casuísticas en la evolución de la enfermedad de cada persona afectada, las manifestaciones, efectos y necesidades que a continuación se describen no pueden tomarse de forma rígida, ya que no necesariamente la totalidad de tales manifestaciones han de acaecer en las etapas indicadas; el esquema que se ofrece refleja la casuística más generalizada.

De este modo, en términos generales, puede resumirse la evolución de la enfermedad de Parkinson del siguiente modo:

- En el primer año se produce el posible diagnóstico y el consiguiente inicio del tratamiento (la realidad nos muestra que muchos de los afectados son diagnosticados en plazos temporales bastante superiores).
- Entre los dos y cuatro primeros años (asumiéndose que se ha iniciado el tratamiento desde el primer año) existe una relativa normalidad, y la medicación, en general, es efectiva. Tanto el paciente como la familia tienen la sensación de tener el párkinson "controlado", y que quizás el problema no sea tan grave como aparentaba al principio.

- Pasados entre los cinco y nueve años es cuando comienza a observarse una disminución en la eficacia de los medicamentos, apareciendo la necesidad de modificar el tratamiento. Es probable que comiencen los problemas para conducir, en el ámbito laboral, etc.
- En general, a partir de los diez años de afectación se produce un aumento de la incapacidad; porcentajes significativos de afectados (entre un 30 y un 40%) presentan algún tipo de déficit intelectual, aunque sea ligero. Y sucesivamente, van produciéndose otros problemas muy característicos de la enfermedad, como el aumento de la inmovilidad, caídas, incontinencia...

La tabla adjunta resume la situación por la que, en relación con la salud, atraviesan las personas afectadas en los diferentes estadios propuestos en la clasificación de Hoehn y Yahr, así como los efectos que estas situaciones provocan en la vida diaria.

| Estadio ¹⁴ | Manifestaciones | Efectos en la vida diaria |
|--|---|---|
| ESTADIO 1 Síntomas solamente de un lado del cuerpo. | <ul style="list-style-type: none"> – Expresión facial normal. – Postura erecta. – Posible temblor en una extremidad. – Dificultades a la motilidad fina. – Rigidez y bradiquinesia en la exploración cuidadosa. – Al caminar disminución del braceo y arrastran un poco los pies. | <p>En esta etapa se puede hablar de un paciente prácticamente autónomo en las actividades básicas de la vida diaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Para comer la persona afectada es totalmente independiente; es capaz de usar cualquier instrumento necesario y emplea un tiempo razonable. – Para lavarse está capacitado para realizar su higiene completa usando la ducha o el baño, de los cuales entra y sale solo y sin necesidad de que haya otra persona presente. En otras actividades relacionadas con sus arreglos personales, como peinarse, maquillarse, afeitarse o limpiarse los dientes, también es independiente. – En cuanto al vestido y calzado, el afectado es capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abotonarse y colocarse otros complementos que precise sin ayuda. – No se producen episodios de incontinencia. |
| ESTADIO 2 Síntomas en ambos lados del cuerpo. Sin deterioro del equilibrio. | <ul style="list-style-type: none"> – Alteración de la expresión facial, disminución del parpadeo, "mirada de asombro". – Postura en ligera flexión. – Enlentecimiento para realizar las actividades de la vida diaria. | <ul style="list-style-type: none"> – El enlentecimiento puede dar lugar a un cierto grado de dependencia (sin olvidar lo diferentes que son unos enfermos de otros en el caso del Parkinson, por lo que siempre sus necesidades deberán ser valoradas individualmente). |

14) Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson.

| Estadio ¹⁴ | Manifestaciones | Efectos en la vida diaria |
|---|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Síntomas depresivos. - Posibilidad de efectos secundarios de los fármacos. | <ul style="list-style-type: none"> - Comenzarán a ser necesarias ayudas para lavarse más de una parte del cuerpo, o para entrar y salir de la bañera. - Para vestirse, en principio, el afectado es independiente, aunque pueda necesitar más cantidad de tiempo, especialmente en el manejo de cremalleras y cordones de los zapatos. - Pueden existir dificultades para usar el retrete. - Hay dificultades para entrar y salir de la cama, así como para sentarse y levantarse de la silla; el afectado sigue siendo autónomo, pero hay mayor lentitud e inseguridad, por lo que pueden comenzar a usarse soportes mecánicos (lo cual precisa entrenamiento). - En las comidas la persona afectada frecuentemente precisará ayuda para, por ejemplo, cortar la carne, así como dispositivos que le faciliten no derramar el alimento por el temblor (vasos o platos especiales...), o que le impidan sus frecuentes atragantamientos. - En este estadio suele haber ya visibles alteraciones en la escritura y en el lenguaje oral. |
| <p>ESTADIO 3¹⁵ Deterioro del equilibrio. Enfermedad leve a moderada. Independiente físicamente</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Dificultades al caminar: se acorta el paso y existen dificultades en los giros. - Dificultades en el equilibrio: caídas y dificultad para iniciar la marcha y para pararse (propulsión y retropulsión); a las personas afectadas les cuesta doblar las esquinas y atravesar las puertas. | <ul style="list-style-type: none"> - En este estadio, la persona afectada es ya definitivamente dependiente para bañarse: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo y para salir o entrar en la bañera. - Para vestirse puede ser aún independiente: coge la ropa de armarios y cajones, se pone la ropa, se pone adornos y abrigos, aunque con gran lentitud y dificultad. |
| <p>ESTADIO 4 Incapacidad grave, pero aún es capaz de caminar o estar de pie sin ayuda.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Sensación de fatiga y dolores. - Dificultades en la comunicación. - Síntomas de disfunción del sistema nervioso autónomo, tales como sensaciones | <ul style="list-style-type: none"> - Para usar el retrete puede o no ser independiente: en principio accede al retrete, entra y sale en él, se arregla la ropa, se |

15) Estos dos estadios se analizan conjuntamente, dada la similitud de manifestaciones y efectos en la vida diaria, variando en todo caso su intensidad, lo cual en todo caso también dependerá siempre del caso individual de la persona afectada.

| Estadio ¹⁴ | Manifestaciones | Efectos en la vida diaria |
|---|--|---|
| | <p>extremas de calor o frío, a veces en forma de crisis o enrojecimiento de la piel.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Síntomas en relación con efectos secundarios de los fármacos. - Fenómenos on/off: alteraciones que les provoca miedo e inseguridad y dificultan sus actividades sociales, pues pueden presentarse de forma imprevisible. - Discinesias tipo coreiforme con movimientos reptantes de la extremidades, o masticatorios de la mandíbula inferior, protusión de la lengua, oscilaciones mientras caminan, y movimientos de vaivén de la cabeza y cuello. A veces estos síntomas son más invalidantes que los propios síntomas parkinsonianos. - Problemas conductuales: insomnio, sueños vívidos, alucinaciones... - Ideas delirantes con cuadros confusionales de tipo paranoide (generalmente poco amenazadoras). | <p>limpia los órganos excretores aunque con mucha dificultad y lentitud... En la mayoría de los casos precisa ayudas técnicas en el baño.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Con respecto a la movilidad, entra y sale de la cama con ayuda, y se sienta y levanta de la silla con soportes mecánicos o ayuda personal. Ya no puede permanecer solo. - Todavía puede tener control completo de micción y defecación, pero pueden producirse ocasionalmente episodios de incontinencia. - Con respecto a la alimentación el afectado en esta etapa es ya dependiente: precisa ayuda para el acto de alimentarse y es incapaz de preparar toda su alimentación por sí mismo. |
| <p>ESTADIO 5 En silla de ruedas o en la cama a menos que reciba ayuda <i>(No todos los pacientes llegan a este estado de severidad, de hecho, con las terapias actuales, en realidad sólo unos pocos llegan a este estadio en el que la dependencia es completa.)</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> - El aumento de los periodos off es progresivo y pasan gran parte del tiempo sentados o en la cama, necesitando gran asistencia para mantenerse en pie o dar algunos pasos. - Existen grandes dificultades de comunicación verbal, siendo muy difícil entenderles. - Pueden desarrollar contracturas, así como úlceras por presión o infecciones urinarias de repetición. - Los estadios finales de esta enfermedad no llevan a la muerte por sí mismos. - Las dificultades en la deglución o disfagia sí que pueden producir neumonías por aspiración y ser causa de muerte, así como infecciones del tracto urinario, o de las úlceras por presión. | <ul style="list-style-type: none"> - Bañarse: totalmente dependiente, el afectado no puede lavarse solo. - Vestirse: totalmente dependiente. - Uso el retrete: dependiente, se debe emplear orinal o cuña, o ayudarlo para acceder y utilizar el retrete. - Precisa ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos. - Padece incontinencia urinaria y/o fecal parcial o total. - Es también dependiente para el acto de alimentarse. |

En cada uno de los estadios descritos se identifican necesidades relacionadas con la vida diaria particulares, que se identifican en la siguiente tabla.

ESTADIO 1

En esta etapa inicial, la principal necesidad que se le presenta a la persona afectada es la aceptación y planificación de su enfermedad, lo cual está directamente vinculado a la necesidad de información. Traducido ello en necesidades profesionales tanto desde el ámbito sanitario como social, se extraen las siguientes recomendaciones de especial utilidad:

- Por parte del profesional de diagnóstico, es decir, el **médico de atención primaria** y el **neurólogo**, el afectado requerirá una información realista, pero optimista.
- Se hará valiosa la participación de un **psicólogo** que facilite la aceptación de la enfermedad (no sólo por parte del enfermo, también por parte de sus familiares) para poder llevar a cabo una adecuada planificación que siempre pasará por la aceptación de la enfermedad. Esto puede resultar complejo en base a la buena respuesta farmacológica de los primeros años, que otorgan una falsa sensación de control de la enfermedad. El apoyo al enfermo es esencial, haciéndole saber toda mejoría a lo largo del proceso que se produzca por los tratamientos o la reeducación; esto es muy importante puesto que se trata de un enfermo propenso a la depresión, que tiende a apreciar más lo que le queda por recuperar que lo logrado, lo cual a menudo le conduce al abandono de las diferentes terapias.
- En este primer estadio se inician los contactos con las **asociaciones** y grupos de enfermos, información o vías de contacto que muy bien podrían ser facilitadas y promovidas por los médicos e instituciones (centros de salud, ayuntamientos, distribución de folletos...).
- Es un momento, asimismo, de búsqueda de información sobre ayudas sociales y posibles efectos en la situación laboral, para lo cual pueden jugar un papel importante los **trabajadores sociales** y **asesores laborales** (y nuevamente las asociaciones), lo cual será especialmente valioso en la vida diaria en tanto que ayudará al afectado a conservar su puesto de trabajo, o cuando menos, a abandonarlo en las mejores condiciones económicas posibles.
- La labor de un **terapeuta ocupacional** en este estadio se ciñe especialmente también al ámbito informativo, en lo referente a una primera aproximación a las ayudas técnicas disponibles para las necesidades presentes de la persona afectada, si las hubiere, o para las futuras. Este terapeuta asumiría la responsabilidad de averiguar los problemas prácticos de los pacientes en su vida cotidiana, y sugerir la mejor forma de superarlos. Muchos problemas corrientes se pueden superar luego más fácilmente si se parte de una correcta planificación. En concreto, especial atención exige la eliminación de barreras arquitectónicas, en cuyo asesoramiento pueden participar el terapeuta ocupacional, así como diferentes centros públicos o privados, y nuevamente las asociaciones. Debe tenerse en cuenta que las dificultades de movilidad, así como el aumento de las caídas, son de aparición muy precoz en algunos enfermos, y que no todos los domicilios van a permitir una adecuada adaptación, lo que conducirá a la búsqueda de nueva residencia como sistema más viable, práctico e incluso económico, antes que la sucesiva serie de reformas y

16) Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson.

adaptaciones de un hogar que nunca podrá ser el definitivo, por muchas inversiones realizadas en ellos.

- En cuanto al **fisioterapeuta**, aquí da comienzo la iniciación de su programa con la persona afectada, siendo destacable en este estadio los ejercicios de gimnasia específicos para el mantenimiento de la marcha, ejercicios respiratorios y de relajación que disminuirán la rigidez y los frecuentes dolores por la misma. Deben evitarse programas intensivos que agoten al enfermo, puesto que le generan ansiedad, depresión e incluso agravan su cuadro; en realidad en esta etapa lo que se realiza es una enseñanza del programa que habrá de continuar de forma regular.

ESTADIO 2

Fundamentalmente, en esta etapa se desarrollan los recursos que se han facilitado en el estadio precedente:

- Entre los profesionales de diagnóstico se hace necesaria una relación fluida y coordinada, ya que previsiblemente se llevarán a cabo sucesivas adaptaciones del tratamiento y valoraciones de sus efectos secundarios. El rol que pueden jugar las Nuevas Tecnologías en esta relación entre el **médico de atención primaria** y el **neurólogo** es un aspecto muy interesante a explotar.
- El **psicólogo** habrá de continuar facilitando el apoyo al enfermo, destacándole la necesidad de tratamientos (fisioterapia, logopedia, adaptaciones...) o de la reeducación. En estas etapas en que los tratamientos farmacológicos comienzan a resultar insuficientes, esta labor del psicólogo es importante, y muy conveniente la realización de reuniones con afectados y familiares. En todo este refuerzo, las asociaciones seguirán jugando un papel fundamental.
- Los **trabajadores sociales** y **asesores laborales** servirán para aportar información, si no se había hecho ya en el estadio anterior, sobre ayudas económicas, sobre la adquisición de ayudas técnicas, sobre situaciones de bajas laborales...
- En el caso del **terapeuta ocupacional**, en esta etapa su labor fundamental sigue siendo informativa en torno a las ayudas técnicas disponibles para las necesidades presentes y futuras de la persona afectada. La eliminación de barreras arquitectónicas continuará según las necesidades individuales.
- El **logopeda** en principio no resulta necesario en el estadio primero de la enfermedad, pero se hace preciso a partir de aquí, pues la alteración en la mímica y en la fuerza de la respiración del afectado le dará los problemas característicos para su comunicación verbal. Se precisa la realización de un programa de tratamiento, con un entrenamiento en domicilio realizado por la propia persona afectada, con o sin ayuda de sus acompañantes. El retraso en el inicio de la rehabilitación y reeducación logopédica le conducirá a un mayor y severo deterioro, lo cual le llevará a incrementar el ya importante aislamiento social, favoreciendo su depresión. El entrenamiento en logopedia se basa en ejercicios de relajación, faciales, de respiración, de voz y del habla.
- El **fisioterapeuta** precisará la continuación de su programa, siendo destacables en este estadio los ejercicios de reeducación postural, deambulación, levantarse de la silla o de la cama, incluso ejercicios que le faciliten levantarse del suelo en caso de caídas, así como ejercicios respiratorios y de relajación.

ESTADIOS 3 Y 4

Se continúa con el desarrollo de los recursos facilitados en las etapas anteriores:

- Se debe conservar la relación fluida y frecuente del **médico de atención primaria** y el **neurólogo**, se continuarán las adaptaciones del tratamiento y valoración de efectos secundarios, y se analizará la aparición de nuevos síntomas o alteraciones de conducta.
- El **psicólogo** continuará facilitando el apoyo al enfermo en esta etapa en la que las discapacidades son ya manifiestas y su dependencia evidente. El trabajo con los familiares adquiere cada vez mayor importancia, pues pueden producirse en la persona afectada trastornos de conducta difíciles de aceptar por el familiar, fundamentalmente si éste es a su vez una persona mayor.
- Los **trabajadores sociales** y **asesores laborales** sumarán a la información sobre ayudas económicas para adquisición de ayudas técnicas, la detección de la posible necesidad de recursos sociales, tales como ayudas para el transporte, beneficios fiscales, información sobre La Ley de dependencia, existencia y acceso a servicios de teleasistencia, servicio de ayuda domiciliaria...
- La labor fundamental del **terapeuta ocupacional** en esta etapa consiste en la reeducación y entrenamiento destinado a la conservación del máximo de independencia para vestirse, alimentarse...
- El **logopeda** continuará con el programa comenzado en el estadio anterior, adaptándolo al deterioro sufrido por el afectado. Se realizarían trabajos en grupo en centros especializados, además del entrenamiento domiciliario supervisado por el familiar o cuidador profesional. Puede también ayudar a ejercitarse con ejercicios para el control de la deglución y el babeo, si existieran, y entrenarle en el manejo de amplificadores portátiles para la voz o cualquier otro método auxiliar. También se informaría a las familias sobre los problemas de comunicación del enfermo, y cómo deben actuar ante los mismos.
- El **fisioterapeuta** continuaría a lo largo de este estadio con los ejercicios de reeducación postural, deambulación, levantarse de la silla o de la cama y ejercicios que le faciliten al afectado levantarse del suelo en caso de caídas; también ejercicios respiratorios y de relajación continúan siendo básicos, a los que habría que sumar entrenamientos para deshacer situaciones de bloqueo y adaptación a problemas específicos de cada enfermo.
- Sería interesante la inclusión en estos estadios del **auxiliar de ayuda a domicilio**, ya que puede comenzar a ser precisa la asistencia domiciliaria por un profesional preparado que preste ayuda al familiar en cuidados básicos como acceso al baño, ayuda a la deambulación, resolución de problemas básicos... Este profesional deberá estar formado en los cuidados y características específicos de las personas afectadas por párkinson.
- En estos estadios sería también necesaria la definición de estrategias para el **cuidador**, puesto que ya ha pasado el periodo denominado de "luna de miel" en la que había una efectividad de los fármacos durante todo el día. Es preciso que entiendan los fenómenos on/off, los efectos secundarios, los trastornos de conducta de la persona afectada...

ESTADIO 5
(PACIENTES
SEVERAMENTE
AFECTADOS)

- Se trata de una etapa de cuidados que puede dificultar o imposibilitar la permanencia en domicilio. Más que el médico de cabecera, en este estadio cobra especial relevancia el **personal de enfermería**, quedando la relación con el neurólogo limitada a situaciones de agravamiento con ingresos en unidades de agudos, a las que sería importante que tuvieran acceso los neurólogos que llevaran a estos enfermos.

- El **psicólogo** continuará facilitando apoyo, pero aquí ya especialmente a los familiares que viven una situación de cuidados continuos, o sensación de culpa por abandono en los casos de que las personas afectadas hayan sido ingresadas en instituciones, y que se deben de ir preparando para el final de esta situación.
- Los **trabajadores sociales** informarán sobre ayudas económicas para la adquisición de nuevas ayudas técnicas, y continuarán con la detección de la posible necesidad de recursos sociales, información sobre La Ley de dependencia, servicio de ayuda domiciliaria, así como la posible solicitud de ingreso institucional acorde a las necesidades del enfermo.
- El **fisioterapeuta** realizará todo tipo de ejercicios con el enfermo (que cabe recordar en este estadio se encuentra encamado) encaminados a disminuir su inmovilidad, rigidez y consecuencias de las mismas, tales como, por ejemplo, las úlceras por presión. Ello se llevará a cabo tanto mediante ejercicios activos, si son posibles, como pasivos. Sería también valiosa su labor como asesor para los cuidadores (tanto profesionales como familiares) sobre los requerimientos de movilizaciones, transferencias y cambios posturales.
- El **logopeda** continuaría con el programa si fuera posible pero lo más previsible es que en este estadio las dificultades en el habla sean casi insuperables, si bien pueden facilitarse alternativas a la misma a través de gestos, señalización de imágenes, o diferentes métodos de ayuda, con tal de facilitar la comunicación por todos los medios posibles.
- El **auxiliar de ayuda a domicilio** será fundamental en este estadio si el enfermo continúa en su domicilio, prestando el apoyo preciso al familiar en el reparto de funciones y ayudas más especializadas en el aseo, movilización, necesidades de alimentación, administración de fármacos... Este profesional deberá estar formado en los cuidados y características específicas de las personas afectadas por párkinson.
- En este estadio basado en cuidados tan específicos y especializados, el papel de las **instituciones** puede ser clave: aparece la visible necesidad de centros especiales, tanto para estancia de día como continua (residencias), que pueden llegar a ser la única posibilidad asistencial para estos enfermos.

3.2. EFECTOS PSICOLÓGICOS

Junto a los efectos eminentemente físicos anteriormente definidos, ha de subrayarse el hecho de que la enfermedad –o bien la reacción ante la misma, así como su tratamiento- genera toda una suerte de efectos psicológicos en la persona afectada.

Es importante que tanto la persona afectada como sus familiares y cuidadores sean conscientes y conocedores de dichos efectos con el fin de ser capaces de afrontar los trastornos, muchas veces difícilmente comprensibles, de su ser querido. De lo contrario, puede llegarse a situaciones de conflicto familiar.

A continuación se exponen los principales efectos psicológicos relacionados con la enfermedad de Parkinson, así como las principales cuestiones a subrayar.

La depresión

“... cuando se les pregunta cuándo les diagnosticaron el Parkinson es frecuente que digan que uno o dos años antes ellos ya notaban algo, o que habían pasado por una situación complicada: una separación, una muerte de un hijo, una depresión... un detonante estresante muy fuerte...”

(Psicóloga)

Las manifestaciones clínicas del síndrome depresivo más características en la enfermedad de Parkinson son: las dificultades para controlar el llanto, tristeza y pesimismo –acompañados de niveles elevados de ansiedad–.

Igualmente, pueden observarse pérdida de peso, incapacidad para manifestar placer, aumento de las molestias físicas, baja autoestima, así como sentimientos de indefensión e inutilidad. También se observa una peor ejecución del movimiento y del rendimiento intelectual.

“La depresión puede resultar difícil de detectar en la enfermedad de Parkinson porque algunos de los síntomas mencionados pueden superponerse a los síntomas propios de la enfermedad. Es decir, los afectados por la enfermedad de Parkinson aunque no estén deprimidos pueden presentar enlentecimiento motor y mental, falta de energía y fatiga, disminución de la iniciativa y de la actividad, aislamiento social, indecisión y actitud de excesiva dependencia, o alteración del sueño. La pérdida de interés y de motivación está presente en un importante número de afectados de enfermedad de Parkinson sin depresión, en los cuales también se observa enlentecimiento mental”.

(Consejos sobre Psicología para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares. Federación Española de Parkinson)

- La depresión es uno de los trastornos psicológicos más frecuentes en la enfermedad de Parkinson. De hecho, se estima que entre un 30 y un 50% de las personas afectadas por la enfermedad llega a padecerla.
- El padecer depresión viene asociado a una mayor rapidez del deterioro de las funciones cognitivas y motoras.
- Se han podido identificar ciertos rasgos característicos con respecto a las personas afectadas que la sufren.
- Las mujeres tienen una mayor tendencia que los hombres a padecerla.
- Por otra parte, aquellas personas que habían pasado por periodos depresivos antes de tener la enfermedad tienen más probabilidad de repetir este tipo de episodios.
- Las personas que inician su enfermedad a una edad temprana también tienen mayores probabilidades de padecerla.

- También tienen más probabilidades las personas en las que los síntomas de la enfermedad predominan en el lado derecho.
- Se detecta asimismo, una mayor incidencia en aquellas personas con síntomas de rigidez y dificultad para iniciar el movimiento.

La ansiedad

“...y en cuanto pasan por una situación de nervios, se les nota enseguida a nivel motor: empiezan a temblar, se ponen rígidos, se paralizan...”

(Psicóloga)

Es frecuente que las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson experimenten sentimientos de ansiedad, tensión y nerviosismo. De hecho, una de cada tres personas afectadas puede sufrir episodios de ansiedad de variada intensidad: desde la inquietud, hasta crisis de angustia. Las crisis de angustia son manifestaciones bruscas de la enfermedad. Dichas manifestaciones son, igualmente, intensas, y se desarrollan durante un periodo determinado de tiempo. Pueden llegar a sufrirlas uno de cada cinco enfermos.

- Las crisis de angustia también pueden venir generadas por el inicio de los síntomas motores, como la congelación de la marcha.
- Otra de las manifestaciones posibles de la ansiedad es la que sienten las personas en sus relaciones sociales.
- Así, la persona puede sentir ansiedad al verse obligada a recibir ayuda de otras personas.
- También puede experimentarse ansiedad como consecuencia de la inseguridad con la que vive la persona sus relaciones sociales, resultando, en este punto, de vital importancia la imagen social proyectada.
- En ocasiones dicha ansiedad deviene en fobia social, lo que impide a la persona afectada por la enfermedad desarrollar su vida con normalidad, evitando salir a la calle o realizar otro tipo de actividades, así como anticipando con temor exagerado y miedo excesivo el desarrollo de posibles síntomas (como por ejemplo, bloqueos) o reacciones negativas por parte de otras personas.
- En definitiva, la ansiedad excesiva interviene en las actividades cotidianas:
 - En sus relaciones comunicativas: problemas del habla.
 - Movilidad: episodios de congelación de la marcha.
 - De hecho, los esfuerzos infructuosos realizados por la persona para superar estas situaciones pueden generar sentimientos de rabia, tensión y pensamientos negativos, lo que a su vez alimenta el nivel de ansiedad.
 - La ansiedad y la angustia suelen manifestarse de manera conjunta.

Los factores que generan depresión y ansiedad en las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson son variados.

- Alteraciones en los neurotransmisores: serotonina y noradrenalina, sustancias químicas que transmiten información de unas células a otras y están implicadas en la regulación del estado de ánimo.
- Efectos de la medicación.
- Factores psicosociales: tales como la aceptación que hace la persona de la enfermedad y el modo en que se enfrenta al futuro; o los sucesivos cambios de vida experimentados como consecuencia de la enfermedad. Cambios que conllevan estrés y que debido a su prolongación en el tiempo generan altos niveles de desgaste emocional en el hogar, así como serias interferencias en la vida social, familiar, laboral y emocional de la persona, con el consiguiente deterioro de salud y empeoramiento de la calidad de vida.
- En ocasiones confluye una combinación de todos estos factores.

Síntomas psicóticos

"...lo que sí tienen son alucinaciones y delirios, de persecución, celos, miedo, ven cosas, pero razonan perfectamente, los que tienen esta demencia es de tipo subcortical, propia del párkinson, siempre saben quién eres, nunca pierden su identidad y mantienen la memoria semántica, episódica..."

(Psicóloga)

Aproximadamente 6 de cada cien personas afectadas por la enfermedad de Parkinson presentan algún tipo de síntoma psicótico. Aunque no se trata de una proporción muy elevada, tal patología tiene más prevalencia que en el resto de la población.

En ocasiones, comprender este tipo de síntomas es muy difícil para las personas que conviven en el hogar con la persona afectada por la enfermedad, lo que puede generar problemas de convivencia.

- Las manifestaciones más frecuentes y precoces son las alucinaciones visuales, consistentes en alteraciones de la percepción sin que exista un estímulo real (pero que, no obstante, la persona lo percibe).
- Otra manifestación posible son los delirios, consistentes en una creencia falsa que la persona mantiene con convencimiento a pesar de las argumentaciones o de las explicaciones de los demás.

Estos síntomas pueden ser consecuencia de:

- Los fármacos antiparkinsonianos.
- También pueden ser debidos a la propia enfermedad.

- Así como consecuencia de elementos tales como:
 - Una edad avanzada,
 - Una mayor gravedad de la enfermedad,
 - La presencia de depresión grave,
 - El deterioro de las capacidades intelectuales.

Disfunciones sexuales

"...otro perfil totalmente distinto, especialmente en el caso de los jóvenes: incapacidad de controlar los impulsos, problemas de ludopatía, hipersexualidad, conductas incorrectas, llaman la atención, interrumpen al hablar..."

(Psicóloga)

Dos de cada tres personas afectadas por la enfermedad de Parkinson pueden sufrir algún tipo de disfunción sexual. Estas disfunciones pueden consistir en:

- Disminución de la actividad sexual: falta de deseo sexual, impotencia o frigidez.
- También pueden aparecer comportamientos de hipersexualidad, conductas que, además, generan especial malestar en la vida personal, de la pareja, y familiar.

Las causas de dichas disfunciones son también diversas:

- Como consecuencia del tratamiento farmacológico.
- Alteraciones en el sistema nervioso autónomo.
- Factores emocionales y problemas de comunicación con la pareja; unido, en ocasiones, a estados depresivos y problemas de ansiedad.

Trastornos del sueño

"...la conducta por parte del enfermo es muy variable; además puede dormir muy mal, interrupciones del sueño, se descontrolan por la noche..."

(Psicóloga)

Las alteraciones del sueño también pueden provocar trastornos psicológicos. Dos de cada tres personas afectadas por la enfermedad de Parkinson padecen alteraciones de sueño. Consisten inicialmente en una alteración del ritmo, pero posteriormente en un insomnio que se debe a diferentes causas: falta de movilidad, depresión, mioclonus nocturno (bruscas sacudidas) o síndrome de las piernas inquietas.

Las alteraciones más frecuentes son referidas al ritmo: insomnio para coger el primer sueño, o tener un sueño muy fragmentado, o despertarse muy temprano y no volver a dormirse.

Otra problemática de sueño que padece el 15% de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson es la somnolencia excesiva durante el día, como consecuencia de no descansar lo suficiente durante la noche, pero también debido a los medicamentos.

También son habituales problemas tales como pesadillas vívidas, vocalizaciones nocturnas y gritos nocturnos. A veces, estos problemas se relacionan con la medicación, sobre todo los sueños vívidos y pesadillas.

El tratamiento de los problemas emocionales

"...la intervención consiste en escuchar la demanda, reconducir la demanda hacia algo razonable y en función de la demanda, hacer una evaluación del estado de ánimo, ansiedad, depresión, y ver el afrontamiento de la enfermedad, su situación personal, ver un poco su recorrido vital, ver sus objetivos y trabajar sus expectativas y el afrontamiento de la enfermedad y las relaciones familiares..."

(Psicóloga)

- Ante la detección de alguno de los síntomas anteriormente definidos es importante la consulta con el neurólogo; de esta manera, el especialista determinará si es necesario reajustar algún medicamento o analizar si existe otro tipo de problemas que se deban tratar. En ocasiones la consulta al neurólogo posibilita resolver problemas emocionales que generan serios problemas de convivencia con la persona afectada por la enfermedad.
- En otros casos, estos trastornos han de ser tratados a través de tratamiento psiquiátrico con medicamentos específicos para este tipo de problemas.
- Las terapias psicológicas son especialmente recomendables cuando el trastorno emocional tiene una base psicosocial.

Mediante el apoyo y tratamiento psicológico se ayuda a la persona afectada a aceptar y comprender su enfermedad, proporcionándole recursos que le posibiliten respuestas a los problemas que le vayan surgiendo en la vida diaria.

El tratamiento psicológico puede ser tanto individual como grupal -grupos de ayuda mutua- siendo éste último de especial interés al generar un espacio compartido de experiencias y de enriquecimiento personal.

La importancia del género

"...las mujeres afectadas tienen más autonomía, en su casa se manejan bien, siguen siendo mujeres afectadas y cuidadoras de su casa, nietos... tienen más recursos, y habilidades. En contraposición a los hombres, quienes una vez que dejan el trabajo, suelen perder la actividad, tienen menos recursos. Los hombres "manitas" lo pasan mal, al perder las

habilidades. Lo llevan peor (...) Las mujeres cuidadoras lo toleran mejor, están más habituadas. A los hombres les cuesta más, no solían cuidar. No están acostumbrados..."

(Psicóloga)

El género de la persona afectada constituye un factor esencial a la hora de enfrentar la enfermedad.

- En general, dado el rol tan tradicionalmente asumido por las mujeres como cuidadoras y "mantenedoras" de la estructura del hogar, se observa:
 - Por una parte, el hecho de que las mujeres que padecen la enfermedad de Parkinson mantienen durante más tiempo la independencia, ya que han de seguir ejerciendo el papel de cuidadoras (de sus hijos, de su marido, de sus nietos, de su hogar, etc.), por lo que mantienen una mayor actividad, y esto se puede traducir en un mejor estado físico y cognitivo.
 - En lo que respecta a las mujeres cuidadoras de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson podría decirse algo muy parecido con respecto a los elementos de partida. La mujer asume más fácilmente su rol de cuidadora ya que está más familiarizada con el mismo, por ello lo asume con mayor naturalidad. No obstante, las mujeres tienen una tendencia a llevar todo el peso de los cuidados ellas solas sin pedir ayuda a otros, lo que les puede terminar generando problemas psicológicos y físicos.
- La enfermedad de Parkinson en los varones genera impactos mayores:
 - En el caso de los varones afectados por la enfermedad, el impacto de la misma puede llegar a ser mayor que en las mujeres. En efecto, pues para muchos hombres el tener que dejar de trabajar supone un fuerte "golpe" a su autoestima, a su sentimiento de "persona útil", siendo en muchas ocasiones incapaces de desarrollar –una vez fuera del mundo laboral- otra serie de actividades que pudieran contribuir al mantenimiento de su estado físico y cognitivo. Paralelamente, esta situación de pérdida de rol –y ausencia de respuesta positiva ante dicha situación- puede generar mayores conflictos en la convivencia con la familia.
 - Por otra parte, el varón no goza tradicionalmente de tanta experiencia como cuidador, por lo que tiene una mayor necesidad de solicitar recursos de ayuda externa, tales como los servicios de ayuda a domicilio, los centros de día o las residencias.

La importancia de la edad

"...el impacto suele ser mayor entre los jóvenes, muchos de ellos aún tienen hijos pequeños y se encuentran desarrollando una importante etapa profesional..."

(Representante de asociación)

La edad también constituye un factor de peso a la hora de asumir la enfermedad.

- Las personas a las que se les ha detectado la enfermedad siendo jóvenes, por lo general, afrontan el diagnóstico de la enfermedad de manera más dramática debido a toda la serie de planes y proyectos personales, profesionales, económicos... que estaban desarrollando en ese momento o que pensaban desarrollar a lo largo de los próximos años.

No obstante, las personas jóvenes afectadas tienen una tendencia mucho más marcada que las de mayor edad, a la hora de buscar y solicitar recursos de carácter socio-sanitario, pues al estar más ligados a la vida activa requieren toda una serie de apoyos.

- En cambio, cuando la enfermedad se diagnostica en personas mayores se tiende a asumir con mayor resignación, ya que a estas edades se ve más normal que una persona desarrolle alguna enfermedad: "son cosas de la edad".

Para comprender los problemas, necesidades y demandas de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson se ha de tener en cuenta todo un conjunto de factores exógenos y endógenos. A lo largo de la presente sección se han analizado los factores endógenos: los efectos físicos y efectos psicológicos de la enfermedad y cómo éstos interfieren en el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Ha de tenerse en cuenta, además, que dichos factores interactúan e interaccionan con los factores exógenos presentes en el ámbito social y sanitario, lo que viene a reforzar el impacto de muchos de ellos.

Capítulo 4: Necesidades y demandas: área sanitaria

4.1. DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

4.1.1. LA DETECCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad en ocasiones de difícil detección y diagnóstico. Síntomas tales como el temblor, la lentitud de movimientos o la rigidez suelen ser los indicadores más asociados a esta enfermedad, facilitando al médico de atención primaria una primera pista a la hora de proponer un primer diagnóstico y poder así derivar al paciente al especialista adecuado: el neurólogo. No obstante, en ocasiones los síntomas no son tan evidentes, pudiendo ser el principal síntoma del afectado: variaciones en su capacidad cognitiva o depresión. Las casuísticas son múltiples, de tal modo que no existe ni un único síntoma, ni una evolución similar para todos los afectados. El modo en que la enfermedad se manifiesta y evoluciona en cada persona es distinta, de ahí los problemas a la hora de ser identificada y tratada.

El primer paso que lleva a las personas afectadas por la enfermedad a acudir al médico de atención primaria es la detección o percepción de una serie de síntomas: temblores, falta de coordinación, rigidez, lentitud, dificultades para escribir, para hablar, para expresarse, etc. Sin embargo, algunos de estos síntomas son fácilmente achacables a situaciones por las que continuamente pasan muchas personas: estrés, cansancio, falta de una dieta adecuada, "cosas de la vejez", etc. lo que en algunos casos hace que la primera visita al médico se dilate excesivamente en el tiempo.

"...Tenía temblores, aunque la gente decía que era del estrés. Yo no caminaba, iba muy lenta. Las manos no las coordinaba con el cuerpo, tenía las manos por un lado y el cuerpo por otro, así todo el día. Se me caían las cosas de las manos. Iba muy lenta a llevar a los niños al colegio, tenía que salir como 10 o 15 minutos antes para llegar a tiempo..."

(Afectada)

Con frecuencia, son las propias personas afectadas las que perciben y detectan un síntoma concreto o un conjunto de ellos, en algunos casos directamente asociados al sistema motor:

"...Los síntomas fueron la disminución del tamaño de escritura, empecé a hacer la letra muy minúscula, escribía muy menudo y me costaba mucho escribir. Yo que siempre he sido partidario de la pluma y no de la máquina, pero me costaba mucho. Otro síntoma fue el andar, con más dificultad, siempre había sido un gran andarín, me gusta mucho la montaña, pero cambió la cosa, no aguantaba el ritmo de antes y tenía mucha inseguridad."

(Afectado)

En algunos casos la enfermedad comienza manifestándose a través de síntomas de carácter psicológico, como la depresión.

"...fue como una depresión, se encontraba flojo, desanimado. Estaba pasando por problemas personales..."

(Familiar de afectado)

En otras ocasiones, comienzan detectando una serie de síntomas físicos a los que posteriormente se les unen otros de carácter cognitivo:

"...Por la cabeza que sentía como si me la inflaran como a una bicicleta, luego los oídos, y esta mano. La parte izquierda más débil que la derecha (...) luego también me di cuenta en el habla, más que en los movimientos. Me costaba explicarme y me he dado cuenta cuando ha pasado tiempo. El último que se entera es el paciente..."

(Afectado)

"...Empecé a notar un temblor en la mano derecha, que fue bastante rápido. Empezó por la mano y después el brazo, siguió por la memoria, hubo un momento en que se me trababan las frases, las palabras"

(Afectado)

Sin embargo, en muchos casos el propio afectado no es consciente de los síntomas desarrollados, siendo fundamentalmente la familia o las personas del entorno de trabajo quienes alertan a la persona afectada, recomendándole o animándole a ir al médico.

"...Empecé con temblor en un brazo. Mis hijos me observaban cuando estaba comiendo y notaban que sobre todo en el lado izquierdo tenía temblor. No he notado deficiencia de memoria. Sólo el temblor..."

(Afectada)

"...La que empezó a notar algo raro fue mi hija, y le dijo que debería verle un neurólogo..."

(Cuidadora de afectado)

"...Empecé cuando estaba en el instituto trabajando, me costaba mover un brazo. Volvíamos de un viaje con los alumnos en el tren y una chica se puso a imitar a los profesores y me dijo, tú sólo gesticulas con un brazo. Y decidí ir al médico para ver qué pasaba."

(Afectado)

Se hace patente pues el hecho de que la propia detección de los síntomas no es una cuestión sencilla y directa, al ser éstos fácilmente asimilables a otra serie de enfermedades a las que los propios afectados y su entorno no les suele dar excesiva importancia. Por otra parte, la persona afectada no siempre es consciente de los mismos, por lo que su familia y su contexto más cercano juegan un papel esencial a la hora de advertirlos, detectarlos, así como en el momento de recomendarle y animarle a ir al médico.

4.1.2. EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson no siempre es sencillo e inmediato. Las múltiples casuísticas, en ocasiones difícilmente identificables si no se es un experto en la enfermedad, la inexistencia

de pruebas de diagnóstico 100% concluyentes, la saturación de los servicios especializados, la lista de espera, etc., son algunos de los elementos que se van a ir analizando en profundidad a lo largo de la presente sección con el fin de aportar más luz sobre esta cuestión.

En definitiva, todas estas dificultades de diagnóstico, asociadas a factores propios del sistema sanitario, terminan repercutiendo de un modo directo sobre el afectado y sus familias, al prolongarse en ocasiones el tiempo desde que la persona afectada acude por primera vez al médico hasta que finalmente obtiene el diagnóstico definitivo en más de un año, con todo el sufrimiento, estrés, ansiedad, desgaste y preocupación que este tipo de procesos conllevan.

El punto de partida: el médico de atención primaria

Generalmente, una vez que la persona afectada ha detectado la existencia de los síntomas anteriormente descritos, el primer profesional de referencia al que éste se dirige es al médico de atención primaria.

Tal y como ya se ha hecho referencia anteriormente, la sintomatología de las personas con Parkinson es muy variada. A grandes rasgos, tal multiplicidad casuística podría sintetizarse en dos variantes, en función de sus características son más fáciles o más difíciles de diagnosticar:

- Por una parte, se encuadrarían los pacientes que tienen algún tipo de temblor. Esta tipología resulta mucho más fácil de diagnosticar en tanto que se trata de algo observable y fácilmente identificable, por lo que se puede actuar rápidamente mediante una derivación al neurólogo.
- Pero si el paciente sólo manifiesta síntomas tales como torpeza de movimiento, lentitud, depresión, etc. el diagnóstico en este tipo de casos, es mucho más complicado. Así, es posible que inicialmente no se realice ningún tipo de diagnóstico concluyente con respecto a lo que le pasa al afectado, o bien que éste vaya –durante meses– de un especialista a otro sin obtener respuesta alguna sobre su situación.

Además, este tipo de sintomatología se vuelve todavía más difícil de diagnosticar en el caso de personas de avanzada edad.

“...no es lo mismo tener torpeza con treinta años que con setenta, si uno tiene torpeza de movimiento con treinta años rápido le mandan al neurólogo pero con setenta, se puede achacar a la edad, y hay que decir que los mejores años que podemos darle a un párkinsoniano son los primeros y con esto estamos perdiendo un tiempo precioso.”

(Neurólogo)

A las dificultades propias que conlleva el diagnóstico del párkinson se le ha de sumar el mayor o menor grado de conocimiento que el médico de atención primaria resulte tener sobre dicha enfermedad y/o sobre los recursos existentes en relación a la misma (esta cuestión se analizará en profundidad en las siguientes líneas). Por lo tanto, teniendo en cuenta la interacción de ambos factores –nivel de comple-

alidad de la sintomatología desarrollada y nivel de conocimiento del médico de atención primaria sobre la enfermedad- las experiencias vividas por los afectados en relación a la aproximación al diagnóstico efectuada por su médico de cabecera son variadas.

"...en principio el médico de cabecera me diagnosticó temblor esencial. No estuve en tratamiento, sino que me mandaron un betabloqueante, un medicamento, por el tema del pulso. Pero éste iba cada vez peor. Ya no sólo el brazo, sino todo en general. Cuando vi que la cosa iba mal pedí que por favor me mandaran a un neurólogo (...) Desde el primer diagnóstico del médico de cabecera hasta que fui al neurólogo pasó casi un año..."

(Afectado)

"...fui al médico de cabecera y éste me mandó al traumatólogo, me dijo que eso era una manía del ordenador. Y luego empecé a notar que la pierna no la podía relajar. Fui a otro traumatólogo, le dije lo del brazo y cuando le dije lo de la pierna cambió la cara, y me dio mala espina. Empezó a ver la rigidez y me mandó al neurólogo..."

(Afectado)

"...fui al médico de cabecera y me mandó al neurólogo, y el neurólogo lo vio rápido. El diagnóstico fue rápido, me hicieron un escáner, no había resonancias en aquel momento, y vio que la sustancia negra estaba fastidiada (...) Mi médico de cabecera es que era un hombre mayor y lo reconoció fácilmente, pero conozco casos que a veces se diagnostica por la depresión, porque empiezan con los psiquiatras, siguen con los reumatólogos...y la peregrinación es larga..."

(Afectado)

Las dificultades para el médico de atención primaria

El médico de atención primaria tiene un papel esencial a la hora de realizar una primera aproximación al diagnóstico de la persona afectada, así como una posterior derivación del mismo al neurólogo. No obstante, tal y como se ha observado, en este primer momento, aparecen algunos problemas. Varias han sido las causas identificadas para explicar los problemas a la hora de realizar un primer buen diagnóstico o aproximación al mismo:

- En primer lugar, el elevado ratio de personas por médico de atención primaria, que a nivel nacional se aproxima a las 2.000 personas por profesional. Este hecho se traduce en un alto grado de masificación de las consultas (llegando a atender a 65 pacientes al día) por lo que el tiempo de atención personal que pueden ofrecer estos profesionales a cada enfermo puede llegar a ser muy reducido.
- En segundo lugar, y fundamentalmente, el hecho de que la enfermedad de Parkinson a nivel de atención primaria manifiesta una tasa de prevalencia muy reducida, de tal modo que el número de personas afectadas de Parkinson que han de atender estos profesionales es una cantidad muy reducida en relación a otras afecciones y patologías.

"...frente a siete u ocho que tengo de Parkinson tengo ochenta o cien diabéticos y ansiosos o depresivos,..."

(Médico de atención primaria)

- La escasa prevalencia o impacto de la enfermedad de Parkinson sobre la población de pacientes de atención primaria se traduce en dos hechos: por una parte en que su formación se centre en otra serie de patologías y problemas con mayor prevalencia entre los pacientes y, por otra, que apenas se tenga experiencia con este tipo de pacientes.

En efecto, en lo que respecta a la formación del profesional de atención primaria, y a pesar de que normalmente se invierte tiempo y recursos en ella, factores tales como el gran campo de actuación de estos profesionales condicionan sobremanera sus materias de formación y especialización. De este modo, a la hora de optar por la formación en determinados campos, estos profesionales se inclinan por cuestiones a las que tienen que enfrentarse constantemente en sus consultas como pudiera ser: hipertensión, menopausia, osteoporosis, etc. Por lo tanto, las enfermedades de baja prevalencia como el párkinson no forman parte de los objetivos en relación a la formación de estos profesionales.

Por otra parte, la experiencia, el trato directo y el manejo del "día a día" de las enfermedades constituyen –junto con la formación– otro de los elementos que configuran el conjunto de conocimientos con los que cuenta el profesional. Como es obvio, el reducido número de afectados por la enfermedad de Parkinson que suelen atender estos profesionales (entre 5 y 10, aproximadamente) de nuevo condiciona su capacidad para diagnosticarla, para tratarla y para proporcionar criterios de utilidad al afectado y sus familiares en el desarrollo de la vida diaria.

"...si uno ve todas las semanas cuarenta enfermos con párkinson, pues tiene mucha confianza en lo que está haciendo, pero si uno ve cuarenta párkinson en su vida, es más difícil. Son enfermos que como el diagnóstico es clínico, el protocolo te lo sabes o no te lo sabes, no me refiero conceptualmente, tienes experiencia en el manejo y en el diagnóstico de esta patología, o si no tienes que pedir ayuda, y yo creo que los médicos de cabecera no están capacitados para ver el temblor, pero no para explorar el resto de síntomas de la enfermedad, para algo sutil no y puede pasar un tiempo largo, porque no todos los párkinson son iguales, porque es una enfermedad heterogénea..."

(Neurólogo)

- A ello ha de unirse la ya referida dificultad y complejidad a la hora de realizar el diagnóstico, para lo cual el profesional de atención primaria sólo puede partir de una exploración muy básica:

"...buscar síntomas más inespecíficos y hacer una exploración neurológica, ver qué tipo de marcha tiene, explorarle si tiene o no temblor, ver si tienen rigidez o no, creo que si que es una patología que habría que derivar al neurólogo para hacer una confirmación de diagnóstico(...), entonces el primer escollo que tenemos los médicos de familia es el diag-

nóstico porque los síntomas a veces son muy claros pero la mayoría no y además hay que hacer una exploración neurológica sencilla pero hay que estar un poco entrenado..."

(Médico de atención primaria)

Todos los elementos hasta ahora referidos –saturación de las consultas, baja prevalencia de la enfermedad en la población usuaria de los servicios de atención primaria, poca experiencia y formación en la enfermedad, dificultad del diagnóstico- alimentan, finalmente, una sensación de inseguridad en estos profesionales a la hora de atender a este tipo de afectados.

"...Primero hay que sospecharlo, es decir, muchas veces el diagnóstico no es fácil, es fácil cuando la persona viene con la cara muy rígida, inexpresivo y encima tiembla pues es muy fácil pero yo creo que el tema del párkinson es difícil por que a veces hay una forma de expresión de la enfermedad que empieza lentamente y no nos damos cuenta, y además esta muy extendido entre la población de que todo temblor es párkinson, y no es así, entonces al médico de familia se le presenta muchas veces en forma de temblor o en forma de movimientos lentos para lo que hay que estar un poco ojo avizor, y en otras ocasiones se mezcla con otra situación de la persona mayor, no es fácil el diagnóstico..."

(Médico de atención primaria)

"...En el ámbito sanitario cuentan con el Médico de Familia que normalmente cuenta con muy poco tiempo para la consulta y que tienen una visión muy general..."

(Grupo de discusión de profesionales)

Conscientes de estos problemas y carencias a la hora de atender enfermedades como el párkinson, y pese a la escasa prevalencia de esta enfermedad sobre la población a la que estos profesionales atienden, se percibe entre los mismos una especial sensibilidad y preocupación hacia dicha enfermedad.

Dicha preocupación se traduce en la gran necesidad percibida por los profesionales de estar preparados, de disponer de una serie de criterios de los que partir a la hora de realizar el diagnóstico y tratar con los enfermos, ya que a largo plazo se trata de una enfermedad degenerativa con consecuencias de mayor impacto socio-sanitario, tanto en el afectado como en sus familias, que otras enfermedades de mayor prevalencia.

"... el párkinson desde el punto de vista médico es poco frecuente y desde el punto de vista del enfermo y su familia es muy invalidante. Pero hay otras patologías como el alzhéimer más frecuentes, y a ésta [párkinson] se le da menos importancia (...) son patologías en las que no hay medicaciones maravillosas, y tiene que haber control por el neurólogo, pero es más importante el manejo del día a día. Porque igual no puede escribir, cocinar..."

(Médico de atención primaria)

"...sí que necesitaría formación en habilidades para la exploración y diagnóstico (...) desde primaria estamos preparados para llevar múltiples patologías lo que pasa es que

cuando una patología es muy poco frecuente es más difícil, el párkinson es una de las enfermedades que aunque no es muy prevalente sí tienes que estar un poco preparado, pero eso te condiciona tu propia formación. Tu propia empresa, la Consejería, debe facilitar la formación. Si todo temblor que aparece por la consulta lo derivamos a especializada, saturaremos las consultas y estos profesionales no podrán atender a aquellos pacientes que necesiten una atención más especializada."

(Médico de atención primaria)

Se requiere, por tanto, algún tipo de estrategia formativa que garantice al profesional de atención primaria unos criterios mínimos a partir de los cuales actuar. Inicialmente, tal y como ya se ha expuesto, su actuación comienza en el momento en el que el afectado se dirige por primera vez a la consulta, mediante una aproximación o sospecha de diagnóstico que posteriormente confirmará el neurólogo.

Pero la relación del médico de atención primaria con el afectado por la enfermedad de Parkinson no acaba –o no debería acabar– ahí. Tal y como se verá en los siguientes capítulos, su papel también es muy importante a la hora de reajustar la medicación, explicar e informar a la persona afectada y sus familiares sobre aspectos de la enfermedad y el desarrollo de actividades de la vida cotidiana, realizar informes de seguimiento dirigidos al neurólogo, etc.

El médico de atención primaria es, normalmente, el referente médico más accesible con el que cuenta la persona afectada; a él se dirige cuando tiene los síntomas por primera vez, o cuando desarrolla otro tipo de afecciones independientes de la enfermedad de Parkinson. Este profesional es el que extiende recetas y en ocasiones reajusta la medicación, a él se dirige cuando le surgen dudas o no ha entendido la información –en ocasiones limitada– aportada por el neurólogo, y él es quien visita a los enfermos una vez que no pueden moverse y permanecen en el domicilio en cama.

"...nosotros somos los que vemos los primeros síntomas, cuando la familia ve los primeros síntomas, lo primero que hacen es consultar con el médico de familia. Y también vienen a consulta por otras enfermedades. La población anciana hace mucho uso del centro de salud, y hay un grado de confianza alto para que esos primeros síntomas se consulten en consulta de atención primaria. Cuando la enfermedad avanza, es incapacitante y tienen dificultad para salir del domicilio, somos nosotros los que prácticamente los vemos en exclusiva. Mi experiencia en relación con la enfermedad de Parkinson es que el neurólogo interviene en fases intermedias, pero cuando hay alguna incidencia o algún ajuste de dosis, al final donde vienen a consulta es a nosotros, con lo cual nunca dejas de estar implicado. Nosotros atendemos pacientes no enfermedades con lo cual nunca perdemos el contacto..."

(Médico de atención primaria)

Queda pues patente el papel determinante de los profesionales de atención primaria en el contacto del día a día con el afectado por la enfermedad de Parkinson. Si bien la proporción de población afectada atendida en estos servicios es muy reducida con respecto al global, el gran impacto de la enfermedad

en el desarrollo de la vida de los afectados justifica la existencia de unos criterios o formación mínima dirigida hacia estos profesionales: formación que, no obstante, debe ser compatible con el limitado número de horas a la que estos profesionales le pueden dedicar y con la necesidad de seguir formándose en otras áreas de mayor prevalencia entre la población de usuarios de estos servicios.

En este sentido, otra de las estrategias de interés que pueden garantizar criterios de actuación a los profesionales de atención primaria en relación con los afectados por la enfermedad de Parkinson es el desarrollo de protocolos de actuación específicos de la enfermedad.

En la actualidad, aunque se ha iniciado un protocolo específico para la atención de la enfermedad de Parkinson desde la Sociedad Española de Neurología dirigido a neurólogos (aplicable a los profesionales de atención primaria), no se ha desarrollado ninguno concreto orientado directamente al ámbito de la atención primaria. La justificación de esta situación viene dada por el hecho, ya anteriormente explicado, de la baja prevalencia de la enfermedad. Pese a todo, los profesionales esperan con gran acogida el desarrollo de este tipo de protocolos, en tanto en cuanto aportan líneas y criterios de interés para patologías no tan frecuentes.

No se puede obviar, por otra parte, el gran desarrollo de las Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en el ámbito de la propia atención primaria y el uso que dichos profesionales están teniendo de las mismas.

En la actualidad, un alto porcentaje de consultas de atención primaria están equipadas con ordenador y acceso a Internet, lo que garantiza un acceso rápido a información médica de todo tipo, incluyendo la relativa a patologías poco frecuentes como el párkinson. Por otra parte, también se han comenzado a desarrollar redes y sistemas telemáticos de acceso a información dentro de las Consejerías de Sanidad lo que posibilita el acceso a guías de actuación y consulta de un modo rápido y fácil.

Por lo tanto, a la hora de desarrollar guías, elementos y criterios que posibiliten a los profesionales de atención primaria unas referencias básicas a la hora de diagnosticar y tratar a afectados de enfermedades tales como el párkinson, se ha de tener en cuenta el desarrollo de las mismas en soportes que garanticen su rápido acceso y consulta. Las TIC parecen aportar unas excelentes ventajas y potencialidades al respecto.

La conformación del diagnóstico desde la perspectiva del neurólogo

El neurólogo es el profesional especializado al que le corresponde realizar el diagnóstico definitivo de la enfermedad de Parkinson. La pauta general es que una vez que el médico de atención primaria (u otro médico especialista) tiene sospechas de la afectación por la enfermedad de Parkinson, la derivación al neurólogo se debería realizar, de forma que el acceso de la persona afectada a dicho especialista, para la confirmación del diagnóstico, no debería prolongarse excesivamente en el tiempo. Pero, según los expertos entrevistados, la realidad en muchas ocasiones no es así. Algunas de las posibles causas identificadas a la hora de explicar el largo proceso hasta llegar a un diagnóstico definitivo de la enfermedad de Parkinson son:

- Por una parte, las ya referidas dificultades que puede llegar a tener el médico de atención primaria a la hora de sospechar o aproximarse a la enfermedad de Parkinson, lo que en muchas ocasiones se traduce en que o bien no deriva o no lo hace al profesional pertinente.

"...los médicos de cabecera tienen poco que hacer al respecto, porque no pueden saber de todo como si fueran especialistas..."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- Por otra, la lista de espera existente en muchos casos para poder acceder al neurólogo, a lo que se le ha de sumar una nueva lista de espera para la realización de las pruebas de confirmación. **Se requeriría por tanto, un mayor número de recursos materiales y humanos con el fin de proporcionar una atención de calidad a los afectados.**

"...yo veo que el problema más que en la atención primaria en sí (que a veces están más cargados de pacientes que los que quisieran los médicos), está en la lista de espera, desde que te ve el médico de atención primaria hasta que te puede ver el especialista pasan dos o tres meses por lo menos, y desde que te mandan las pruebas hasta que te las hacen, otro tanto, por lo que se tardan seis u ocho meses en diagnosticar y esa enfermedad ya ha avanzado..."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- Otra de las cuestiones a tener en cuenta es el hecho de que una vez que el afectado accede al neurólogo, éste no siempre es especialista en trastornos del movimiento o específicamente en párkinson, por lo que es posible que en estos casos no se dé un alto nivel de eficacia a la hora de proporcionar tanto diagnósticos como tratamientos lo más certeros y ajustados a la realidad del afectado. **Se hace por tanto patente el hecho de que la necesidad de aumentar el número de recursos humanos y técnicos, a la hora de atender a los afectados por la enfermedad de Parkinson, va acompañada de un mayor nivel de especialización de los mismos.**

"... y sobre todo que sean especializados en Parkinson, porque es una enfermedad que se manifiesta de tantas maneras y evoluciona de tantas formas que requiere de una especialización. En los ambulatorios no existen neurólogos especialistas en párkinson y aun-que algunos derivan a los expertos que hay en los hospitales, otros no lo hacen..."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

A lo largo de la presente sección se ahonda en los dos últimos puntos señalados (pues la cuestión de los médicos de atención primaria ya ha quedado suficientemente expuesta en secciones anteriores), se analizarán cuáles son los elementos con los que cuentan estos especialistas para el diagnóstico, los problemas y las necesidades existentes respecto al mismo y lo más importante, en qué medida todas estas problemáticas afectaron al enfermo de párkinson a la hora de obtener un diagnóstico definitivo.

Los recursos para el diagnóstico

Para el desarrollo del diagnóstico el especialista cuenta con los siguientes recursos:

- **La sintomatología o clínica.** En el examen exploratorio realizado en la consulta el especialista observa si el paciente tiene una clínica compatible con la enfermedad: bradicinesia o lentitud en los movimientos asociado con rigidez, temblor, trastornos del equilibrio (en etapas más avanzadas), etc.
- **La respuesta ante el tratamiento.** Para algunos neurólogos expertos en trastornos del movimiento, la respuesta ante un tratamiento consistente en levodopa es todavía más importante que la propia clínica. De este modo, en la medida que el paciente desarrolle una respuesta buena y constante al tratamiento, manifestándose asintomático, es una confirmación casi segura de que tiene la enfermedad, independientemente de otras pruebas. El tratamiento prescrito desde la Seguridad Social no supone apenas costes para el afectado, por lo que no imprime ningún tipo de carga o dificultad de acceso.
- **Pruebas complementarias.** Consistentes fundamentalmente en resonancia y escáner cerebral. En la actualidad este tipo de pruebas están presentes en muchos hospitales del país. Si bien los afectados con un posible diagnóstico de párkinson tienen preferencia, a la hora de que se les haga este tipo de pruebas, el acceso a las mismas y la lista de espera es variable de unos hospitales a otros y de unas Comunidades a otras. Mayor dificultad de acceso existe en lo que respecta a los estudios de medicina nuclear, pruebas cada vez más necesarias y solicitadas por los especialistas. Dichas pruebas se realizan en un número limitado de hospitales por lo que se ha de enviar al paciente a otro centro, con todo el trastorno de desplazamiento que supone para el afectado y para el propio profesional, quien no tiene un equipo de medicina nuclear de referencia al que dirigirse.

Con respecto a los recursos para el diagnóstico podría subrayarse, pues, la necesidad de garantizar los recursos que posibiliten el desarrollo de pruebas complementarias dentro de un tiempo razonable, lo que facilitaría la rápida confirmación del diagnóstico y el inicio de una serie de tratamientos orientados a mejorar la calidad de vida del paciente.

La necesidad de un diagnóstico certero

Si bien los neurólogos disponen de pruebas y criterios que les permiten diagnosticar y confirmar que una persona está afectada por la enfermedad de Parkinson, la realidad es que al tratarse de una enfermedad tan compleja y con múltiples casuísticas, el diagnóstico no siempre es directo e inmediato. De hecho, no existen pruebas definitivas que garanticen que una persona padece esa enfermedad con un 100% de probabilidad.

"...vuelvo a decir que no son diagnósticos seguros, son de ayuda al diagnóstico. No hay ninguna prueba, salvo la biopsia, que sea capaz de decir que es una enfermedad de

Parkinson, pero sí es necesario afinar con el diagnóstico a la hora de decidirte, incluso a la hora de ser agresivo con el tratamiento...

(Neurólogo)

Por ello, conscientes de que la enfermedad no siempre se puede identificar y diagnosticar en un momento preciso, los neurólogos tienen en cuenta otra serie de criterios, como es su evolución a lo largo del tiempo.

...como se tiende ahora es que el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson no sólo se hace de forma transversal sino longitudinal, es posible que haya enfermos que no parezcan enfermos de párkinson, y al cabo de 8 o 9 años uno se da cuenta de que tienen la enfermedad...

(Neurólogo)

En definitiva, y con independencia del mayor o menor grado de fiabilidad de las pruebas clínicas y diagnósticas manejadas por los neurólogos, es evidente el hecho de que se requieren criterios fiables y precisos que garanticen diagnósticos lo más certeros posibles. La necesidad de diagnósticos certeros se evidencia especialmente en el caso de tratamientos agresivos, como la cirugía, en los que un mal diagnóstico puede generar secuelas negativas en el afectado, empeorando aún más su situación.

...si el tratamiento va a ser con cirugía, el diagnóstico tiene que ser certero, porque sabemos que la enfermedad de Parkinson mejora, pero las enfermedades que se parecen a ella pero no lo son, no mejoran tanto o tienden a empeorar, por eso tenemos que ser certeros en el diagnóstico...

(Neurólogo)

Por otra parte, ha de tenerse en cuenta que no todos los neurólogos son especialistas en trastornos del movimiento y específicamente en Parkinson. A este respecto ha de subrayarse que el grado de eficacia y rapidez con la que se diagnostique correctamente la enfermedad vendrá condicionado por la posibilidad de derivación hacia unidades especializadas en trastornos del movimiento.

...si el paciente va más dirigido a centros o unidades con especialistas en trastornos del movimiento el diagnóstico es más rápido y más eficiente, en el sentido de que se intenta diagnosticar más lo que es enfermedad de Parkinson para diferenciarlo del resto de las formas de rigidez cinética...

(Neurólogo)

Por tanto, una de las medidas orientadas a un mejor diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson iría dirigida hacia el desarrollo de unidades y/o centros especializados en el trastorno del movimiento y, más específicamente, al desarrollo de unidades de Párkinson, así como al desarrollo de profesionales especializados en la enfermedad. A lo largo del presente estudio se analizan cuáles serían los tratamientos y terapias que deberían integrar –o con los que deberían coordinarse– este tipo de unidades con el fin de ofrecer la máxima independencia posible al afectado, asegurándole la mejor calidad posible de vida dada su enfermedad.

Además de las infraestructuras, así como recursos materiales y humanos que se puedan requerir para un buen diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, ya se ha hecho referencia anteriormente a la importancia de la existencia de una serie de criterios que posibiliten a los profesionales que atienden diariamente a este tipo de pacientes líneas claras de actuación y diagnóstico.

En este sentido, desde la Sociedad Española de Neurología ya se ha comenzado a trabajar mediante el desarrollo de protocolos orientados a la exploración y sintomatología de la enfermedad de Parkinson, así como el manejo y tratamiento de la misma. Recientemente se han editado un libro y un DVD, de gran utilidad éste último, pues al tratarse el párkinson de una enfermedad que requiere diagnóstico médico visual, el DVD aporta numerosos criterios, al tiempo que recoge la experiencia de muchos profesionales sobre la cuestión. La distribución del mismo ha tenido lugar entre especialistas de neurología y en atención primaria.

En este punto referido a la elaboración de protocolos y materiales específicos dirigidos a aportar líneas y criterios claros de diagnóstico y actuación, ha de subrayarse el hecho de que las empresas farmacéuticas juegan un importante papel a la hora de financiar este tipo de productos.

Además de las aportaciones específicas que se realicen desde la empresa privada, que como es obvio tiene unos fines y unos objetivos específicos, **ha de subrayarse la importancia que en este sentido juegan y deben jugar las Administraciones Públicas a la hora de impulsar, apoyar y acompañar a los colectivos de profesionales en la materia en la elaboración de protocolos que definan y establezcan criterios y líneas de actuación lo más válidos y exhaustivos posibles con el fin de garantizar un diagnóstico y tratamiento eficaz.**

Por otra parte, la formación y la especialización en materia de párkinson es sin duda otro de los elementos que garantiza un óptimo desarrollo profesional. El problema fundamental existente en España es la inexistencia de un itinerario estructurado que posibilite la especialización en trastornos del movimiento, por lo que las únicas vías que caben son recibir dicha formación en el extranjero o formarse partiendo de la experiencia que pueda aportar el desarrollar la actividad profesional en una unidad de trastornos del movimiento.

De las palabras de los especialistas en la materia, parece desprenderse la idea de que para poder especializarse en trastornos del movimiento lo más importante es un gran interés personal. Interés que incite al profesional a realizar –en ocasiones– grandes esfuerzos que le posibiliten finalmente dicha especialización, puesto que la estructura del sistema de formación sanitario no tiene establecida dicha vía.

"...la afición, el que te guste... hay algunos centros que tienen un poco más de experiencia y va la gente a formarse, gente que se forma individualmente, y te aproximas a los centros donde se ven este tipo de enfermos, te vas fuera a Reino Unido o a Estados Unidos, y después cuando vuelves montas tu consulta, luego te metes en el grupo de trastornos del movimiento y poco a poco vas aprendiendo, pero no hay una cosa sistemática, un residente acaba y no tiene una vía para especializarse en trastornos de movimiento, la experiencia es la que te otorga el saber o no..."

(Neurólogo)

Por otra parte, junto con el sistema de formación reglada, la formación continua y la actualización de conocimientos en la materia constituyen otro de los elementos que imprimen calidad en la actuación del profesional. A este respecto cabe decir que a nivel de enfermedades neurodegenerativas y trastornos del movimiento se están desarrollando iniciativas orientadas a la formación de los profesionales, jugando un importante papel la Sociedad Española de Neurología. El gran obstáculo, una vez más, lo constituye el tiempo que el profesional puede disponer para dicha formación.

La formación y los itinerarios de especialización hacia trastornos del movimiento constituyen por tanto otra de las necesidades en el colectivo de neurólogos. Necesidad que, siendo propia del colectivo de profesionales, repercute directamente sobre el afectado en la medida que una mayor o menor calidad en la formación del profesional revierte en su capacidad de diagnosticar y tratar correctamente al enfermo.

En relación a los condicionantes ya citados, una de las principales necesidades que identifican los profesionales tanto a la hora de realizar un buen diagnóstico como para poder atender convenientemente a los afectados es el tiempo que les pueden dedicar:

“La principal de todas, es el tiempo, quiero decir, el tiempo por consulta, cuanto más tiempo puedas dedicar a un paciente con un trastorno de movimiento, con temblor o que sospeches una enfermedad de Parkinson más fácil va a ser el diagnóstico.”

(Neurólogo)

Esta cuestión, no obstante, no es independiente de las problemáticas referidas más arriba relativas a la necesidad de mayores recursos tanto materiales y humanos, así como una formación especializada en la materia. En este caso, la falta de tiempo se traduciría en la insuficiencia de recursos humanos especializados en neurología y, más específicamente en la atención a trastornos del movimiento.

Se hace por tanto necesario el desarrollo de medidas dirigidas a potenciar la calidad y la cantidad de los profesionales formados en este ámbito, medidas que, por otra parte, cada vez son más necesarias dado el incremento de enfermedades neurodegenerativas observadas, fundamentalmente como consecuencia del envejecimiento de la población.

Junto a una formación sólida y la existencia de unos criterios y protocolos que posibiliten líneas ciertas de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, otro de los elementos clave a la hora de proporcionar una actuación eficaz por parte del profesional en neurología, es el desarrollo de redes y grupos de profesionales entre los que se intercambie información, experiencias y se debatan cuestiones de interés. No obstante, si bien los profesionales consideran tal objeto de sumo interés, la carencia de tiempo vuelve a actuar como un obstáculo o impedimento hacia su consecución:

“...no hay un grupo integrado, no hay un grupo que nos reunamos todas las semanas, que sería lo ideal, que se está intentando hacer pero que no se hace porque no hay tiempo...”

(Neurólogo)

El desarrollo de equipos y redes de colaboración entre especialistas en los que se compartan información y conocimientos, estrategias y líneas de actuación, dudas y cuestiones de interés, etc. constituye pues otro elemento de valor en el desarrollo profesional del especialista. Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación a través de sus diversos recursos –transmisión de ficheros multimedia, listas de distribución, teleconferencia, redes y comunidades virtuales, espacios de trabajo compartido, etc- hacen posible superar los obstáculos espacio-temporales existentes hasta no hace mucho a la hora de crear un grupo de estas características.

La conformación del diagnóstico desde la perspectiva del afectado

En las líneas precedentes se ha analizado cuál es el marco de trabajo en el que el especialista que atiende a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson - el neurólogo- desarrolla su labor profesional. De este modo, se ha hecho patente cuáles son los medios y procedimientos de diagnóstico con los que cuentan, cuáles son los recursos materiales, humanos y profesionales, así como cuáles son sus principales necesidades y problemáticas a la hora de realizar un buen diagnóstico. La identificación y sucinta exposición de tales aspectos ha sido necesaria con el fin de explicar y comprender las experiencias vividas por las personas afectadas a la hora de obtener un diagnóstico correcto sobre su enfermedad, así como la información, la accesibilidad y la calidad del tratamiento percibida en relación a este profesional.

En la presente sección se procede a analizar cuáles son las vivencias, experiencias, percepciones y sentimientos desarrollados por la persona afectada en torno al proceso de diagnóstico, en base a dos elementos:

- En primer lugar, cómo es el proceso hasta que se obtiene la confirmación del diagnóstico por parte del neurólogo. La parte inicial del proceso, relativa al primer contacto con el médico de atención primaria, ya se ha hecho explícita en páginas anteriores, por lo que la presente sección se centrará en el papel jugado por el neurólogo.
- En segundo lugar, cuál es la reacción manifestada por el afectado y por su familia y entorno más cercano en el momento que tiene noticia de la enfermedad que padece.

El proceso de diagnóstico

Tal y como se ha visto en páginas anteriores, al analizar el papel del médico de atención primaria y las dificultades existentes a la hora de diagnosticar o tener sospechas sobre la enfermedad, las experiencias vividas por los afectados desde que acuden a su médico de cabecera por primera vez hasta que les diagnostican la enfermedad pueden ser muy variadas, y en muchos casos negativas dado el largo tiempo transcurrido hasta que consiguen un diagnóstico certero.

Una vez que el paciente es derivado al neurólogo el proceso de diagnóstico tiende a acelerarse puesto que estos profesionales están dotados de mayores conocimientos y criterios para el diagnóstico de la misma, aunque, en ocasiones, el proceso de derivación y diagnóstico puede ser largo y complicado.

"...primero fui al médico de cabecera, que me mandó al neurólogo, y éste ya me hizo todas las pruebas que confirmaban la enfermedad. (...) Me hizo análisis, un escáner de contrastes y un TAC. En el contraste me confirmaron que era párkinson. (...)... tres meses hasta que me confirmaron el diagnóstico..."

(Afectada)

"...cuando me volvió a ver otro neurólogo en el 94, estuvo 2 años haciéndome pruebas, pues aunque parecía evidente que tenía párkinson quería asegurarse muy bien, porque yo además de todo también tengo sordera, entonces los síntomas de rigidez y falta de equilibrio confundían mucho a los médicos y querían ir descartando que no fuera otra cosa..."

(Afectada)

"...el primero que le vio fue un psiquiátrica, y lo primero que le dijo fue que era párkinson. Le preguntó si tomaba alguna medicación y ya le llevaron al neurólogo. Estuvo una semana ingresado y el neurólogo le dijo que no podía ser párkinson porque era muy joven y creía que una persona de 45 años no podía tener párkinson. Y después resultó que sí, pero llevó un tiempo..."

(Familiar de afectado)

"...yo primero fui a una neuróloga de mi ciudad y me dijo que no me notaba nada, (...) Yo le preguntaba sobre los andares, que los tengo muy raros, me dijo que podía ser de la cadera (...) dijo que llamaría a otro compañero para que me valorara. No me mandó ninguna prueba ni nada. Me dijo que volviera a los 6 meses y yo por supuesto no volví, porque para pasear en ropa interior pues va a ser que no. Y ella me decía que no me notaba nada..."

(Afectada)

Se observa, por tanto, que en relación al diagnóstico de la enfermedad de Parkinson por parte del neurólogo existen multiplicidad de casuísticas, muchas de ellas relacionadas, efectivamente, con la dificultad que entraña el propio diagnóstico, dada la variedad de sintomatologías y evoluciones posibles que caben dentro de la enfermedad, y otras, con la lentitud de trámites y pruebas del propio sistema sanitario.

Por otra parte, a lo largo del trabajo de campo realizado, se ha evidenciado el hecho de que en la medida que los afectados eran más jóvenes se han detectado mayores problemas a la hora del diagnóstico, posiblemente por el hecho de que muchos médicos no tuvieran en cuenta la posibilidad de que pudiera ser la enfermedad de Parkinson, lo que denota uno de los problemas y necesidades anteriormente referidas: mayor formación para los profesionales con respecto a la enfermedad y su diagnóstico.

"...desde los 38 hasta los 40 que me diagnosticaron, de pruebas, de corrientes, pero todo salía bien y no detectaban, hasta que un día fui allí y dije que a mí me pasaba algo porque la parte derecha no me funciona. Entonces fui a urgencias y me hicieron un TAC

para descartar un tumor, y fue el médico cuando le llevé los resultados y me dijo que lo peor [tumor] no es, y que podía ser un párkinson, así que me mandó al neurólogo urgente en 15 días con las pruebas hechas. Y el neurólogo nada más verme supo qué tenía y me hizo las pruebas específicas de párkinson. El problema es que al principio, por la edad no creían."

(Afectada)

La situación de espera prolongada, de pruebas sin diagnóstico concluyente alguno, de tratamientos sin resultados efectivos no hacen sino alimentar la preocupación, el desconcierto y la ansiedad de muchos de los afectados. Es por ello que en muchos casos se opte por consultar a un segundo e incluso tercer especialista. Un elemento de gran interés es el hecho de que la consulta a este segundo especialista en muchos casos se realiza a través de medios informales: un familiar que es médico, el amigo de un amigo, un compañero que conoce a un neurólogo...

Casos de este tipo hacen reflexionar sobre la capacidad de nuestro sistema sanitario a la hora de resolver eficazmente los problemas planteados a los pacientes, en este caso, a los afectados por la enfermedad de Parkinson.

A toda la casuística ya referida sobre la complejidad en el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson han de sumársele otros dos elementos.

- Por una parte, la existencia de un gran número de personas que está sin diagnosticar. En este sentido, algunos afectados manifiestan reconocer fácilmente algunos síntomas específicos (por ejemplo, la forma de andar) en personas con las que se encuentran en la calle o en el transporte público y que todavía no se han hecho ningún tipo de pruebas. Con independencia que tal percepción por parte de los afectados sea o no correcta, sí es cierto, a la luz de todo lo visto hasta el momento, que existe una bolsa de población sin diagnosticar y cuya sintomatología se confunde en ocasiones con otras cuestiones, como por ejemplo que la lentitud en el andar es una "cosa de la edad".
- Por otra parte, en coherencia con la dificultad que conlleva el diagnóstico y la actual tendencia hacia un diagnóstico longitudinal –a lo largo del tiempo– también se ha informado sobre casos de personas que durante años fueron diagnosticados como afectados por la enfermedad de Parkinson, recibiendo tratamiento como tal y que con el paso de los años resultaron no tener tal enfermedad.

Toda la casuística observada en relación al proceso seguido por los afectados desde que acuden al médico de atención primaria por primera vez hasta que finalmente se les confirma el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, viene a reforzar la idea de la necesidad de garantizar los suficientes recursos materiales, humanos y formativos que posibiliten una óptima atención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson, asegurando, de este modo, la mejor calidad de vida posible para los afectados.

La reacción del afectado

En la presente sección se analiza cuáles son las reacciones y respuestas de las personas afectadas por el párkinson, así como sus familiares ante la enfermedad. El gran interés de desarrollar y exponer de manera detallada sus percepciones personales, miedos y preocupaciones, radica en que gran parte del afrontamiento futuro, de su perspectiva de la vida, de las relaciones con su familia, amigos y entorno social, de su capacidad de lucha y de la gestión de sus recursos emocionales, personales y sociales, va a venir determinada por el afrontamiento personal del afectado ante la enfermedad. Por otra parte, la importancia de un afrontamiento positivo hace especialmente necesaria la existencia de orientación y apoyo psicológico a la persona afectada y a su familia, tal y como se irá explicitando a continuación.

En la actualidad, la tendencia general manifestada por los neurólogos es la de comunicar con franqueza al enfermo cuál es la afección que tiene. Si bien los neurólogos no tienen un protocolo establecido a la hora de comunicar el diagnóstico sí que –en algunos casos- intentan tranquilizar al enfermo explicándoles que pueden tener una buena calidad de vida durante muchos años.

Con respecto a la reacción del afectado se han detectado una serie de pautas comunes:

- En algunos casos, alivio –pese a todo- al saber que no tenían una enfermedad “mortal”:

“...no les suena catastrófica, como cáncer tumor o demencia que les impresiona mucho más, la enfermedad de Parkinson la conocen algo pero no tienen mucho conocimiento para que les suene especialmente grave...”

(Médico de atención primaria)

“yo me sentí fenomenal porque no me dijeron que tenía una esclerosis múltiple. No me lo tome mal para nada...”

(Afectada)

“...pues la verdad es que no fue un escándalo, de ¡oh, mira lo que tengo! La doctora fue muy agradable, me dijo que no me preocupara por la enfermedad, que podía vivir muchos años con la enfermedad y no morir de esta enfermedad. Y la acepte bien.”

(Afectada)

- En otros casos, la reacción inicial es de desconocimiento y desconcierto, pues muchos afectados en el momento del diagnóstico no saben exactamente cuáles son las consecuencias de la enfermedad. Posteriormente, la reacción inicial evoluciona hacia el miedo y la desesperación.

“al principio no sabes lo que te cae encima, no te haces idea, porque no sabes lo que es la enfermedad en realidad. Y yo fui tan bruto que cuando me lo diagnosticó el médico en Madrid, según salí me compré un libro. Lo abrí y vi un tenedor con el mango adaptado y un aseo adaptado y lo volví a cerrar. No lo abrí hasta después de 15 días. Empecé a leerlo, incluso me zumbaban los oídos. Tuve una reacción física incluso. Pasé una noche espantosa, por la mañana llorando...”

(Afectado)

- Pero la reacción más normal es la de la sorpresa, la negación, así como el miedo, la angustia y la desesperación, pasando también por periodos de depresión.

"...moralmente, me cogió de sorpresa..."

(Afectado)

Siendo dichas reacciones mucho más intensas en la medida que la persona es joven: tiene hijos pequeños, está en el clímax de su carrera profesional, tiene toda una serie de proyectos vitales por desarrollar...

"...con treinta años es muy difícil aceptar la enfermedad, con niños pequeños, no poder atender a tus hijos genera un gran frustración a partir de cincuenta años se empiezan a aceptar mejor las enfermedades, pero hasta ahí hay una lucha interna en la que hay que ayudar. El cincuenta por ciento de los enfermos están deprimidos, la depresión es un rasgo más de la enfermedad y hay que ayudarles suplementariamente, por que la depresión no les dejar ver el final del túnel..."

(Neurólogo)

"...se me vino el mundo encima, porque yo pensaba que era una enfermedad de personas mayores. No me imaginaba que me pudiera tocar a mí la enfermedad. Fue un palo tremendo..."

(Afectada)

"...mi reacción fue luchar contra él. Desde el principio fue rechazo total, no me lo creía, no podía aceptarlo. Muy joven, tenía niños pequeños y me cogió muy desprevenida y yo siempre había oído del párkinson que era de personas mayores y con 40 años párkinson pensé que se habían equivocado..."

(Afectada)

"...a mí se me vino el mundo encima. Ya se me había venido antes porque yo laboralmente llevaba a un equipo de 700 personas y yo notaba que cada vez me costaba más tomar decisiones. Y al principio tuve una depresión muy fuerte, estuve un par de meses fastidiado..."

(Afectado)

En efecto, a la hora de afrontar el diagnóstico y la enfermedad hay una serie de variables o factores que condicionan la reacción de la persona afectada, siendo la edad uno de los más importantes. En el caso de los jóvenes el impacto puede ser mucho mayor: influye mucho el hecho de estar laboralmente activo con toda una carrera profesional por delante, el hecho de tener hijos menores a cargo, etc. En el caso de las personas mayores, en cambio, se puede llegar a asumir con mayor resignación, pues es una enfermedad que socialmente está más asociada a la edad.

Transcurrido este periodo inicial de "shock" ante la noticia, comienza una nueva fase de afrontamiento de la enfermedad. Con frecuencia, el tiempo transcurrido desde que se notifica el diagnóstico hasta

que comienza a asumirse o a afrontarse de algún modo la enfermedad, puede llevar varios años. En esta nueva fase, la persona afectada debe comenzar a pensar en el futuro a replantearse algunos aspectos de su vida.

"...a partir de ahí (una vez dado el diagnóstico) hacen falta varias visitas, y ver si tengo que cambiar mi forma de ver la vida. Es una época de reflexión por parte del paciente pero hay que hacerlo en voz alta en la consulta: qué puedo esperar; por ejemplo, el pronóstico de la enfermedad de Parkinson en estos momentos es bueno porque, hoy por hoy, se les puede asegurar buena calidad de vida, durante diez años; y buena calidad de vida significa hacer lo mismo que han hecho hasta el momento, a los diez años el paciente ya conoce bien la enfermedad, y ya la han aceptado, pero durante tres cuatro años es muy difícil aceptar la enfermedad..."

(Neurólogo)

Con respecto al modo de afrontar la enfermedad, uno de los sentimientos más compartidos por las personas afectadas de Parkinson es el miedo a perder su independencia.

"...mi principal miedo es acabar en una silla de ruedas. Puntualmente he tenido que utilizarla como ya te he comentado. El médico me dijo que no tenía porqué, que la mayoría de la gente no acaba así..."

(Afectada)

"...el quedarse incapacitado, el perder la cabeza y poco más, lo que más les preocupa es la dependencia, todos tenemos ese miedo. El mayor miedo de todos es el miedo a la dependencia..."

(Neurólogo)

En el caso de otras personas, precisamente el modo de reaccionar y afrontar la enfermedad es "no pensar en ella", "no plantearse nada al respecto".

"...pues la verdad es que no pienso en el tema hasta que la cosa no llegue a darle que pensar..."

(Afectada)

En otros casos se observa una reacción mucho más positiva y constructiva.

"...es verdad que empecé joven pero eso me ha dado otro enfoque de la enfermedad, he conocido gente nueva, gente que no habría podido conocer, situaciones distintas...hay que tomarlo por el lado positivo...pese a que hay gente con párkinson que padece depresión, hay que tomarlo siempre por el lado positivo porque si no estamos perdidos..."

(Afectado)

Reacción que, en muchas ocasiones es una respuesta al miedo y preocupación anteriormente descritos.

"...el primer miedo que tuve fue al futuro, es decir, cómo voy a estar dentro de 5 años, cómo voy a estar dentro de 10. Un médico me dijo que podría estar peor, mucho peor o muchísimo peor, que no sabía en qué tercio estaba yo (...). Te montas estrategias de supervivencia. Tengo un cuñado andaluz que me dijo: 'el futuro no existe, solo existe el presente.' Entonces yo cada día me he vuelto más vitalista, más consumidor de vida."

(Afectado)

"...y al principio tuve una depresión muy fuerte, estuve un par de meses fastidiado, hasta que un día mi hija me dijo: 'no nos dejes aquí', entonces ya me levanté de la cama y empecé a hacer cosas, me hice voluntario de Cáritas y me puse en contacto con la asociación Parkinson Madrid."

(Afectado)

Pese a todo, especialmente entre los más jóvenes, se observa que mantienen un halo de esperanza pensando en futuros descubrimientos médicos. No obstante, con frecuencia la existencia de información poco rigurosa y sensacionalista les puede generar falsas expectativas. **Por ello, otra de las necesidades a destacar es la de sensibilizar y formar a los medios de comunicación en el alcance de la enfermedad y en la importancia de difundir una información válida y fiable.**

"...tienen expectativas sobre si va a salir algo nuevo. Conocen bien todo, pero más que dudas son ansias de que aparezca algo nuevo. Sale en televisión una operación y te dicen que cuándo se va a hacer aquí. La motivación les hace estar al tanto por ver si se descubre algo nuevo, y si sale algo nuevo da igual que les digas que sale en tres meses, porque van al neurólogo a que se lo diga..."

(Médico de atención primaria)

"...yo no pienso cómo voy a estar de aquí a diez años, porque igual me ponen las células madre y soy una persona nueva..."

(Afectada)

El momento de la comunicación del diagnóstico y la posterior aceptación de la enfermedad son procesos duros y difíciles para el afectado. La negación, el rechazo, el miedo, la desesperación, el temor al futuro, la depresión, etc. son reacciones lógicas ante una resolución de crisis de este tipo.

Un buen afrontamiento de la enfermedad, una perspectiva lo más constructiva y positiva posible y el aprendizaje de estrategias que permitan enfrentarse al futuro, constituyen elementos fundamentales que deberían formar parte de los recursos vitales y emocionales del afectado. Los beneficios de esta perspectiva vital –tal y como podrá verse a lo largo del estudio– se harán presente en muchos de los ámbitos de la vida de la persona.

Por ello, la orientación y apoyo psicológico a las personas afectadas se convierte en una necesidad básica a la que dar respuesta, tanto en el momento de la comunicación del diagnóstico, como a lo largo de toda la evolución de la enfermedad, pues su progresivo empeoramiento suele generar "bajones anímicos".

Esta necesidad detectada e identificada se analizará más en profundidad en la sección dedicada a tratamientos, puesto que en la actualidad, en el entorno de los profesionales y terapeutas, el apoyo psicológico se considera como un tratamiento más que debe o debería recibir la persona afectada.

Por otra parte, las reacciones y respuestas anteriormente analizadas no son exclusivas del afectado. La persona afectada, como cualquier otra, suele mantener una serie de lazos afectivos y emocionales especialmente estrechos con su familia, por lo que la noticia del diagnóstico también supone un fuerte impacto sobre los seres queridos del afectado.

"...mi madre se asustó mucho cuando me acompañó a la asociación, me preguntaba si yo iba a acabar así..."

(Afectada)

Pero a medida que se va asumiendo la enfermedad, la familia comienza a hacerse a la idea y a comportarse –aparentemente– con normalidad, intentando que la vida fluya lo más natural posible. Evidentemente, la preocupación sigue presente, pero trata de inhibirse en algunos círculos sociales.

"...pues a mi mujer muchas veces le han dicho 'qué bien lo lleva', con mala leche, como diciendo que no le importa [pero el tema va por dentro]. Y por supuesto que le importa. Lo lleva con dignidad y sin aparatosidad ninguna. Mis hijas lo llevan en silencio."

(Afectado)

Una de las cuestiones más delicadas es el caso de afectados jóvenes con niños pequeños. En estos casos es especialmente importante que se proporcione de manera natural información a los niños de acuerdo a las cosas que necesitan comprender y a su capacidad para entenderlo.

"...mis hijos eran pequeños y lo encajaron bien porque no lo dramatizamos tampoco. Les dijimos que tenía párkinson y esto es así; que iba a ir cada vez peor. La evolución la han ido viendo pero como yo les he ido hablando siempre con naturalidad: 'es el párkinson hijo, y es así'."

(Afectada)

"Mis hijos tienen 7 y 5 años y no puedes estar pensando todo el día en la enfermedad (...) Actualmente [a uno de ellos] le estoy llevando al psicólogo porque mi enfermedad le está afectando mucho y se pregunta constantemente si su madre se va a morir..."

(Afectada)

Ha de destacarse muy especialmente el hecho de que los familiares suelen ser un apoyo fundamental para el afectado desde el punto de vista emocional y vital. En muchas ocasiones son éstos quienes se interesan en buscar información sobre la enfermedad, quienes animan al afectado a seguir con su vida, a mantenerse activo, así como a participar en asociaciones de afectados, conscientes de los grandes beneficios que puede suponerles en el afrontamiento de la enfermedad. De hecho, en ocasiones el nivel

de implicación del familiar es tan elevado que le lleva a desarrollar iniciativas en apoyo de los afectados, como el formar asociaciones u ocupar cargos directivos dentro de las mismas.

"...pero a mi marido se le vino el mundo encima, el lo llevó muy mal, no quería saber nada. Le dije que si me quería ayudar tenía que informarse para poder ayudarme, el mismo se dio cuenta de eso y entonces empezó a buscar cosas en Internet y ahora sabe más que yo. Ahora no deja de buscar cosas, hay veces que le tengo que llamar la atención..."

(Afectada)

"...mi mujer, como vi que esto podía ser duro, la involucré en el tema y ahora es presidenta de una asociación. Lo que pasa que en casa no hablamos de nuestro trabajo porque acabamos discutiendo, porque ella tiene un punto de vista y yo otro..."

(Afectado)

Los familiares de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson juegan, por tanto, un papel esencial a la hora de animar y ofrecer estímulos al enfermo. No obstante, tal y como se ha hecho patente, ellos también sufren y padecen el mismo miedo y preocupación que los afectados. Por otra parte, también se ha de tener en cuenta que a medida que la enfermedad evoluciona algunos familiares se van convirtiendo en cuidadores, con todo lo que ello puede llegar a significar: dejar de trabajar y de relacionarse, horas de desvelo y atención, enrarecimiento de la relación con el afectado, etc.

Por todo ello, los familiares y cuidadores también requieren de apoyo y atención psicológica. Por una parte, para saber aceptar y enfrentarse a la enfermedad, por otra, porque desde el momento en que la enfermedad comienza a evolucionar, el familiar se convierte en cuidador y esto supone un cambio radical en su vida, en todos los ámbitos: social, personal, afectivo, emocional, etc. por lo que también requiere de ayuda y cuidados. Es necesario "cuidar al cuidador".

El apoyo psicológico y el cuidado al cuidador son considerados desde el punto de vista terapéutico como tratamientos de gran importancia. En la sección dedicada a terapias y tratamientos, se profundizará en esta necesidad y en los aspectos más importantes de la misma tanto en relación al propio familiar como en relación con la persona afectada.

4.2. LA INFORMACIÓN RECIBIDA POR LA PERSONA AFECTADA A PARTIR DEL DIAGNÓSTICO

A partir del momento en que se recibe la noticia del diagnóstico se abre ante la persona afectada una nueva situación que le hace, en la mayoría de los casos, replantearse su vida y su futuro. No obstante, el modo de afrontar el futuro depende, entre otras cosas, de su propio planteamiento vital, así como de la información que éste reciba, o a la que sea capaz de acceder, tanto sobre la propia enfermedad (su sintomatología, su evolución, etc.), como de los recursos, apoyos y tratamientos a los que sería necesario acceder con el fin de obtener la mayor independencia durante el máximo tiempo posible, así como garantizar la mejor calidad de vida, dadas las condiciones del afectado.

La obtención de información y/o el acceso a la misma se considera pues una necesidad especialmente importante para la persona afectada –y sus familiares y cuidadores-. Y es que el hecho de conocer no significa, única y exclusivamente, que la persona afectada sepa qué le está pasando y cómo es previsible que evolucione. Hay una cuestión más importante: el hecho de estar informado posibilita o da acceso a otra serie de recursos que dan respuesta a toda una serie de necesidades de carácter socio-sanitario a los que el enfermo requiere dar respuesta si pretende conseguir la mejor calidad de vida posible.

Puede decirse, por tanto, que la información recibida por el afectado sobre la enfermedad y sobre la red de recursos existente para dar respuesta a las múltiples necesidades que le van a ir surgiendo, va a ser un elemento fundamental a la hora de modular sus perspectivas vitales, de relacionarse con su entorno y, de adaptarse al mismo, dados los condicionantes impuestos por la enfermedad.

“...tener información es importante porque es la forma de saber hasta dónde puedes llegar y cómo lo puedes afrontar, sabes por qué te pasa, y que no puedes evitarlo, reaccionas de otra manera. Muchos síntomas son de la medicación y si los conoces puedes avisar al médico. El hecho de saber qué te pasa evita preocupaciones. Aunque los síntomas no se pueden prevenir, si sabes que algún día los puedes tener, estás más predispuesto a pedir ayuda rápidamente y que no pille por sorpresa...”

(Afectada)

En la presente sección se analiza cuál es la información recibida y a la que tienen acceso las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson atendiendo a los distintos profesionales o entidades con los que éstos tienen o pueden llegar a tener relación, desde el momento que son diagnosticados y durante el transcurso de su enfermedad. Concretamente se analizará en qué medida cada uno de los siguientes profesionales –o entidades- responden a las necesidades de información del afectado:

- Servicios de atención especializada / Neurólogos
- Servicios de atención primaria
- Servicios de apoyo-atención social/ Trabajadores sociales
- Asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson

No obstante, y antes de comenzar a analizar de modo sistemático la información aportada por dichos agentes, es interesante llamar la atención sobre una cuestión explicitada por diferentes personas entrevistadas –tanto profesionales como afectados-, que hace referencia al hecho de que, en muchas ocasiones, la cantidad y calidad de la información recibida por el paciente depende del profesional de referencia al que ha accedido (de sus conocimientos, de su interés, de su grado de sensibilidad hacia la enfermedad, etc.). Este hecho se evidencia de manera empírica al analizar cuál es el grado de acceso de los afectados entrevistados a los distintos recursos socio-sanitarios existentes. Se observa, en general, un grado de acceso diferencial entre los distintos afectados, viniendo dado dicho acceso diferencial por la información sobre la existencia de los recursos ofrecidos, especialmente por las asociacio-

nes de afectados por la enfermedad de Parkinson. En numerosas ocasiones el conocimiento o no de la existencia de la asociación no deja de ser una cuestión arbitraria: *"me la recomendó mi neurólogo", "me llevó un amigo", "mi vecino es el presidente"...*

Con todo ello, lo que se pretende decir es que, en la actualidad, para la atención integral de los afectados por la enfermedad de Parkinson no existen protocolos de información, coordinación y derivación establecidos y consensuados entre los distintos profesionales y entidades que los atienden: neurólogos, médicos de atención primaria, servicios sociales, asociaciones, etc. No existen mecanismos ni procedimientos normalizados que garanticen un igual acceso a todos los afectados, con independencia del ámbito desde el que se les atiende.

Garantizar la información sobre la red de recursos socio-sanitarios existentes exige, por tanto, un eficaz desarrollo y establecimiento de protocolos y procedimientos de difusión de la información. Protocolos que han de aplicarse y compartirse, de manera integrada, por todos los profesionales, entidades y ámbitos, tanto sociales como sanitarios, que atienden o pueden atender, a los afectados por la enfermedad de Parkinson.

4.2.1. LA INFORMACIÓN APORTADA POR LOS NEURÓLOGOS

En tanto que profesionales especialistas en la enfermedad de Parkinson, los neurólogos se constituyen en uno de los principales puntos de referencia a la hora de aportar información sobre la enfermedad y resolver dudas a los afectados y sus cuidadores acerca de la misma y su evolución.

Uno de los mayores problemas manifestados por las personas afectadas entrevistadas radica en la falta de información suficiente en relación con su enfermedad, bien por las propias características e incertidumbres de la enfermedad, bien por ausencia de procedimientos y protocolos, bien por un lógico exceso de demanda de dicha información por parte del paciente y de su familia.

"es que ellos tampoco lo saben, no te pueden dar mucha información porque el campo de la neurología es un campo muy perdido, muy complejo. No porque ellos no se esfuerzen o no se interesen, es que es tan complicado que yo creo que ellos tampoco saben muchas veces de dónde viene la enfermedad..."

(Afectada)

En algunos casos, esta ausencia de información ha llevado a algunos afectados a buscarla por sí mismos. A este respecto, además de la información en soportes tradicionales, Internet comienza a convertirse en una plataforma de acceso a la información fundamental.

"...la información es la que tú te puedas conseguir, yo busco mucho en Internet, libros y artículos..."

(Afectada)

"...yo he aprendido todo en Internet, cuáles son las consecuencias y derivaciones de cada medicamento, pero el médico especialista te explica muy poco..."

(Grupo de personas afectadas)

A la luz de dichos testimonios se observa que una cuestión esencial es el modo en que los profesionales deben informar sobre la enfermedad, evolución y consecuencias a largo plazo. Se ha observado que la información aportada por los mismos no suele ir dirigida a alarmar al paciente, sino, más bien, por el contrario, a tranquilizarle, transmitiéndole la idea de que su calidad de vida e independencia puede mantenerse durante mucho tiempo.

Otra cuestión esencial es la cantidad de información a proporcionar. Tanto profesionales como afectados parecen coincidir en la idea de que tener mucha información al principio puede llegar a ser contraproducente. Tal y como se ha visto anteriormente, ante la necesidad que tienen algunos afectados de conocer todo lo relativo a la enfermedad, algunos –considerando insuficiente la información aportada por su neurólogo o adelantándose a que éste les explique más cosas- optan por buscar la información por su cuenta a través de libros u otras fuentes de información. En ocasiones, este tipo de iniciativas pueden llegar a ser bastante contraproducentes, generando bastante temor y preocupación en el afectado al ver las posibles consecuencias de la enfermedad.

“...conocer todo de golpe no ayuda, aturulla, no te enteras y puede asustar...hay que ir poco a poco...”

(Afectado)

“...a nosotros nos dio un libro que leímos, pero no sé si eso fue bueno o contraproducente porque cuando vio todo lo que le podía pasar, estando bien como él estaba, pues se le vino el mundo encima...”

(Grupo de personas afectadas)

La reacción ante el conocimiento de la sintomatología del párkinson es muy personal, por lo que se ha de tener especialmente en cuenta los ritmos de cada paciente. **Se trataría, pues, de aportar la información de forma progresiva, pero clara, siempre atendiendo a las necesidades del afectado y al modo en que va aceptando dicha información. Para ello es fundamental el acompañamiento y la atención individualizada por parte del profesional neurólogo – o de cualquier otro que pueda aportar dicha información-**.

Además de la información relativa a cuestiones tales como la evolución de la enfermedad, su sintomatología o el tratamiento farmacológico, la enfermedad de Parkinson da lugar a otra serie de problemas (tal y como se recoge en el anexo correspondiente) que se traducen en la necesidad de recibir tratamientos de naturaleza no farmacológica, tales como fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, etc.

En la actualidad, la Seguridad Social no ofrece este tipo de tratamientos a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson al ser una afección de naturaleza neurodegenerativa. En todo caso, cualquier información con respecto a la importancia que tendría para el afectado el recibir este tipo de tratamientos y recursos, así como las entidades desde las que se puede acceder a los mismos sería un elemento de gran interés.

“...tenemos una información muy vaga de lo que es la enfermedad de Parkinson. Sabemos que es una enfermedad degenerativa que afecta al cerebro, que termina afectando

al movimiento y determinadas partes, pero no tenemos mayor información sobre los recursos y cómo poder combatir la enfermedad, (y como cuidarlos) aunque creo que esta información no la tienen tampoco los profesionales.”

(Grupo de personas afectadas)

Con respecto a las razones por las que los neurólogos no informan sobre la existencia de tales tratamientos, recursos y apoyos de gran interés con el fin de garantizar a los afectados la máxima independencia posible así como una buena calidad de vida, la principal causa apunta hacia un desconocimiento de la existencia de las asociaciones y de los servicios que se ofrecen desde ellas derivado de una falta de mecanismos de coordinación suficientes. Cuando existe información y coordinación entre los profesionales sanitarios y otros recursos específicos de tratamientos no farmacológicos, estas situaciones cambian radicalmente.

De este modo, se han identificado experiencias positivas en este sentido, en las que se ha manifestado haber encontrado especialistas muy sensibilizados con las necesidades específicas de este tipo de enfermos, que informan sobre la existencia de dichos recursos y el acceso a los mismos a través de las asociaciones, aconsejándoles y animándoles a participar en las mismas.

“...la doctora me mandó a la asociación para que fuera a la gimnasia porque decía que iba a estar mejor...”

(Afectado)

“...a mí [el neurólogo] me informó con mucho tacto, yo sabía que tenía algo porque notaba cosas extrañas, y nos remitió a la asociación y me proporcionaron toda la información y te ayuda muchísimo...”

(Grupo de discusión de personas afectadas)

“...se les deriva a la asociación para que se sientan apoyados, que se den cuenta que no son los únicos con el problema, y que el mismo problema que tienen ellos lo han tenido otras personas antes. Allí les solucionan cosas que nosotros no sabemos, por ejemplo materiales ortopédicos mejores, allí los pueden probar, y también, los pacientes cuando llegan a asociaciones se dan cuenta de que hay más tratamientos, más posibilidades...”

(Neurólogo)

Con respecto al perfil de estos profesionales ha de subrayarse el hecho de que en ocasiones suele tratarse de neurólogos especializados en párkinson y que mantienen cierto contacto con las asociaciones de afectados a través del desarrollo de seminarios y conferencias en colaboración con ellas.

Se hace patente, pues, la necesidad que tienen los pacientes de recibir información por parte de su neurólogo en tanto que se trata del principal profesional que tienen como referencia a la hora de recibir el diagnóstico y el tratamiento farmacológico.

En lo que respecta específicamente a cuestiones relacionadas con el diagnóstico y evolución de la enfermedad, se precisa que el profesional aporte información y dé respuesta a las dudas que

puedan plantearse, de una manera clara y fácilmente entendible para el afectado y sus cuidadores. Es también importante tener en cuenta el modo de proporcionar dicha información, para lo cual se han de tener en cuenta las características personales del afectado y el modo en que va asumiendo la enfermedad. Se trataría por tanto de aportar una información basada en el acompañamiento y la atención individualizada.

Además de la información específica sobre el diagnóstico, evolución y el tratamiento farmacológico, los afectados también requieren de otro tipo de información relativa a la posibilidad de recibir tratamientos de otro tipo: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, apoyo psicológico.... ofrecidos por las asociaciones de afectados de Parkinson con el fin de garantizar la mejor calidad de vida posible a los afectados. Se requiere por tanto que los neurólogos sean conocedores de tales servicios y valoren el nivel de utilidad y calidad de los mismos. Para ello es importante fortalecer las vías de difusión que están desarrollando las asociaciones para darse a conocer a este colectivo de especialistas. Para garantizar el éxito de dicha iniciativa debería contarse, además -tal y como ya se ha comenzado a hacer- con el apoyo de las Administraciones Públicas y los colectivos representantes de estos profesionales.

Para que este objetivo se haga posible también se requiere un mayor nivel de coordinación y colaboración entre los distintos ámbitos que atienden a las personas afectadas.

4.2.2. LA INFORMACIÓN APORTADA POR LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Aunque el principal referente médico en lo que respecta a la enfermedad de Parkinson es el neurólogo, el médico de atención primaria resulta ser en muchas ocasiones un referente médico cercano y accesible, con el que tanto el afectado como sus cuidadores suelen estar en contacto por diversas cuestiones: otras afecciones no relacionadas con la enfermedad, extensión de recetas, reajuste de la medicación, dudas, etc.

Tal es así, que cuando la enfermedad evoluciona hacia sus últimas etapas y el enfermo permanece inmovilizado, se considera que la atención profesional del neurólogo "ya no aporta tanto", siendo en ocasiones el médico de atención primaria el único profesional que visita al afectado.

Por lo tanto, y aunque el médico de atención primaria, no es -ni tiene que ser- un experto en la enfermedad, en la medida que es él quien mantiene contacto directo en el día a día con el paciente, sí sería aconsejable que le pudiera aportar cierta información básica de interés.

En la actualidad, debido a la gran complejidad que entraña esta enfermedad, en general, la relación de los afectados con sus médicos de atención primaria se reduce a la extensión de recetas y, en algún caso, al reajuste de la medicación. Sin embargo, sí se han identificado casos en los que se hace patente el importante papel que pueden desarrollar estos profesionales a la hora de proporcionar información sobre la enfermedad.

- Se han identificado casos en los que tras un diagnóstico de párkinson por el neurólogo, posteriormente ha sido el médico de atención primaria quien ha explicado con mayor detenimiento al afectado en qué consistía su enfermedad.
- También, en otras ocasiones, el médico de atención primaria ayuda al afectado a “comprender” los resultados obtenidos en su última revisión neurológica. **Para lo que es necesario una buena coordinación entre profesionales y la realización de un informe por escrito por parte del neurólogo.**
- En el caso de algunos profesionales que atienden a una población envejecida y que están más familiarizados con la enfermedad de Parkinson también se dan colaboraciones con asociaciones mediante la impartición de charlas y conferencias.

Bien es cierto que este tipo de actuaciones por parte del profesional de atención primaria no están, hasta el momento, extendidas. Pero subrayan el importante papel que pueden desarrollar estos profesionales como “enlace” con el neurólogo, a la hora de ayudar al afectado a comprender su situación con respecto a la enfermedad y en el desarrollo de su actividad diaria.

*“...informamos a la familia sobre el deterioro, riesgo de caídas, que la medicación no estaba muy lograda...A veces viene gente que te agradece que le expliques lo que es (...)
El neurólogo que tenemos está muy motivado por este tema ...”*

(Médico de atención primaria)

Por otra parte, ha de tenerse como referencia que aunque desde los servicios de atención primaria no existe, hasta el momento, ningún protocolo específico para afectados por la enfermedad de Parkinson, puesto que su tasa de prevalencia es muy baja, lo que sí puede existir (especialmente si la población de referencia está muy envejecida) son programas al anciano, que incluyen una valoración o diagnóstico funcional del mismo (habilidades de la vida cotidiana, instrumentales y básicas) y un plan de intervención y cuidados, todo ello en coherencia con la Cartera de Servicios comunes de Atención Primaria.

LA CARTERA DE SERVICIOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Con fecha de 15 de septiembre de 2006 se aprueba el Real Decreto 1030/2006 por el que se establece el contenido de la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, estableciéndose dentro de la Cartera de Servicios comunes de Atención primaria los siguientes servicios de Atención a personas mayores:

1. *Actividades de promoción y prevención en relación a:*
 - *Alimentación saludable y ejercicio físico.*
 - *Identificación de conductas de riesgo, prevención de caídas y otros accidentes.*

- *Detección precoz del deterioro cognitivo y funcional.*
 - *Detección precoz del deterioro físico, con especial énfasis en el cribado de hipoacusia, déficit visual e incontinencia urinaria.*
 - *Consejo y seguimiento del paciente polimedicado y con pluripatología.*
2. *Detección y seguimiento del anciano de riesgo, según sus características de edad, salud y situación sociofamiliar.*
 3. *Atención al anciano de riesgo: valoración clínica, sociofamiliar y del grado de dependencia para las actividades de la vida diaria. Esta valoración conlleva la elaboración de un plan integrado de cuidados sanitarios y la coordinación con atención especializada y los servicios sociales, con la finalidad de prevenir y atender la discapacidad y la comorbilidad asociada.*
 4. *Atención domiciliaria a personas mayores inmovilizadas, incluyendo información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.*
-

El médico de atención primaria es el profesional más accesible para los afectados por la enfermedad de Parkinson. En este sentido puede jugar un papel muy importante a la hora de aportar información básica al afectado y su familia. De nuevo se hace patente la importancia de formar a estos profesionales en algunos aspectos básicos de la enfermedad que les posibilite atender a dichos enfermos en lo que respecta a sus preocupaciones más cotidianas.

4.2.3. LA INFORMACIÓN APORTADA POR LOS SERVICIOS SOCIALES DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

Una de las funciones de los Servicios Sociales de las Administraciones Públicas –municipios, hospitales, centros de salud, centros de día, etc. – es informar, orientar y derivar a los usuarios del servicio a los recursos apropiados según las necesidades identificadas por el profesional.

En lo que a la necesidad de información sobre recursos específicos para afectados por la enfermedad de Parkinson respecta, uno de los procedimientos más habituales es que el trabajador social derive a la persona afectada a una asociación.

Para que dicho procedimiento pueda tener lugar, es importante que le llegue al trabajador social información específica sobre los servicios, recursos y tratamientos que se proporcionan desde las asociaciones de afectados de párkinson.

No obstante, a la luz de las entrevistas realizadas las personas afectadas no se dirigen a los servicios sociales en busca de información, sino a solicitar otra serie de recursos de protección social.

4.2.4. LA INFORMACIÓN APORTADA POR LAS ASOCIACIONES DE AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Las asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson se crean inicialmente con el fin de dar respuesta a toda una serie de necesidades no cubiertas por la Seguridad Social, específicamente, toda una serie de tratamientos -fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, terapia ocupacional... - que son necesarios para proporcionar la mayor calidad de vida posible a la persona afectada.

Con el paso del tiempo, dichas entidades se han ido convirtiendo, además en referentes fundamentales a la hora de proporcionar información sobre la enfermedad tanto a los afectados y sus familiares, como a los profesionales y a la sociedad en general.

Con independencia de su mayor o menor tamaño, todas las asociaciones poseen un servicio de orientación e información donde se informa y atiende de manera gratuita a cualquier persona que quiera conocer cuestiones relativas a la enfermedad de Parkinson o a los servicios, recursos y tratamientos ofrecidos por la asociación. Si la persona que ha solicitado información es un afectado –o familiar- que además requiere de otra serie de recursos específicos se le deriva al servicio correspondiente.

Las asociaciones juegan un papel fundamental, proporcionando una respuesta muy satisfactoria a las necesidades de información –en todos los ámbitos posibles- no suficientemente cubiertos por los profesionales del área sanitaria.

"...la información recibida [por la asociación] la valoro como positiva. Luego yo también colaboro, en todo el círculo de encuestas que tienen que hacer colaboro con ellos..."

(Afectado)

"...una vez que me estaba viendo la nueva neuróloga que me lleva ahora y estaba con unas alumnas de prácticas, se sorprendieron de la cantidad de información que tengo sobre la enfermedad,...me preguntaron que dónde lo había aprendido y les dije que la asociación nos da unos folletos para informarnos..."

(Grupo de personas afectadas)

De este modo, las asociaciones desarrollan un gran papel mediante el desarrollo de iniciativas dirigidas a proporcionar información a las personas afectadas y sus familiares. Entre dichas iniciativas también hay que contar con el desarrollo de cursos de formación, charlas informativas, talleres y conferencias impartidos por profesionales del área social y sanitaria. Dichas acciones formativas se orientan a distintos colectivos: afectados, familiares, profesionales específicos de distintas áreas sanitarias, profesionales de los medios de comunicación, etc. Las valoraciones realizadas por los afectados sobre la formación recibida son siempre muy positivas.

"...me gusta ir y cada día me entero más de cómo funciona la enfermedad, las medicaciones..."

(Afectado)

"...vamos siempre a todas. Esta información llega siempre a través de la Asociación..."

(Afectada)

"...se organizan charlas sobre intervenciones, sobre medicación nueva para estar al día sobre todo. A la gente le gusta saber sobre su enfermedad pero le gusta poco leer..."

(Afectada)

Pese a todo, uno de los principales problemas a destacar es el hecho de que sólo las personas que tienen conocimiento de la existencia de este tipo de asociaciones tienen acceso a la información que se proporciona desde ellas, así como a sus recursos, servicios y tratamientos.

En efecto, en la medida en que no todos los profesionales del área sanitaria y social que trabajan con personas afectadas por la enfermedad tienen conocimiento de la existencia de las mismas, no todos los enfermos tendrán las mismas opciones y oportunidades de conocer su existencia.

Las asociaciones, conscientes de esta situación, están desarrollando toda una serie de estrategias de comunicación y difusión con el fin de darse a conocer a los afectados, a los profesionales y a la sociedad en general, posibilitando así un acceso igualitario y no diferencial a todas las personas que requieran sus recursos.

- **Comunicación e información dirigida a los afectados por la enfermedad.** La finalidad fundamental de las actuaciones informativas hacia este colectivo es precisamente que tanto los afectados como sus familiares conozcan la asociación y los servicios, tratamientos y recursos que desde ella se facilitan con la finalidad de mantener su calidad de vida al tiempo que se participa en una red colectiva de apoyo. Los principales canales a través de los cuales se pretende llegar a dicho colectivo consisten en la distribución de información (dípticos, trípticos, posters folletos) en aquellos lugares a los que los afectados y/o cuidadores suelen acudir dadas sus necesidades socio-sanitarias: centros de salud, consultorios de atención primaria, consultas de neurología, centros de día, farmacias, centros de servicios sociales, etc.
- **En este contexto es especialmente importante que la información también llegue a los profesionales** (médicos de atención primaria, neurólogos, trabajadores sociales, etc.) de tal modo que éstos puedan orientar y derivar a las personas afectadas hacia las asociaciones. Por ello, las asociaciones están desarrollando esfuerzos en llegar a dichos profesionales, para lo cual la implicación de las Administraciones públicas, colegios profesionales y asociaciones profesionales es también muy importante.
- **Comunicación e información dirigida a la sociedad.** Uno de los grandes problemas con los que cuentan las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson es el desconocimiento que existe a nivel social sobre la enfermedad. En el capítulo dedicado a analizar la imagen social sobre la enfermedad de Parkinson se ahonda en esta cuestión. Los principales mecanismos desde los que las asociaciones se dan a conocer a la sociedad son:

- Presencia en los medios de comunicación (radio, televisión, prensa...); desarrollo de ruedas de prensa (para ello se aprovecha el 11 de Abril, día internacional del Párkinson).
 - Presencia en la calle a través de mesas informativas, presencia en ferias y eventos.
 - Contacto con colegios profesionales con el fin de desarrollar diversos tipos de colaboración, tales como: planes de formación y/o campañas de divulgación de la enfermedad.
 - Contacto directo con profesionales especializados que desarrollan su labor en el campo de la neurología, la psiconeurología, la farmacología, el desarrollo de recursos tecnológicos, etc. y que desarrollan programas experimentales en las asociaciones.
 - Desarrollo de congresos, jornadas y seminarios dirigidos a diversos colectivos.
 - Interlocución con las Administraciones Públicas (por ejemplo mediante la participación en reuniones o con la creación de la Mesa de Párkinson) con el fin de hacer presentes sus demandas.
- **Boletines, revistas y webs.** A todo lo anteriormente dicho se le ha de sumar, el desarrollo de boletines y/o revistas (algo que se da fundamentalmente en el caso de las asociaciones con mayor tamaño) donde con cierta periodicidad se informa sobre los servicios de la asociación, así como noticias de interés y actualidad, beneficios de los tratamientos, entrevistas, etc.

Por otra parte, muchas de las asociaciones han sabido aprovechar los beneficios de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, por lo que están presentes en Internet a través de una página web, donde se proporciona información tanto sobre la asociación y sus servicios como sobre la enfermedad.

Las asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson desarrollan un papel fundamental aportando información sobre todos los posibles ámbitos de la enfermedad. Además, son la puerta de entrada a toda una serie de recursos, servicios y tratamientos no farmacológicos destinados a proporcionar una respuesta integral a las necesidades del afectado. No obstante, uno de los principales problemas existentes en la actualidad es que muchos afectados no tienen conocimiento de su existencia por lo que difícilmente podrán acceder a la información y a los recursos que éstas proporcionan. Por ello, se hace necesario el desarrollo de estrategias de comunicación y coordinación con profesionales del ámbito socio-sanitario con el fin de garantizar una eficaz derivación por su parte.

Una experiencia exitosa. Número de atención telefónica 902

| | |
|---|---|
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">• Se trata de una experiencia iniciada en el año 2005. Su ámbito es nacional.• Se abrió para dar respuestas a las preguntas y dudas de los pacientes. En ocasiones, se tiene cita con el neurólogo cada seis meses o un año, sin posibilidad de contactar con él en caso de que necesiten plantearle alguna duda. |
| Composición | <ul style="list-style-type: none">• El servicio está formado por dos enfermeras, especializadas en párkinson que atienden a pacientes, familiares y profesionales que tengan dudas en relación a la enfermedad.• Cuenta con un neurólogo de referencia especialista en trastorno del movimiento para dar respuesta a aquellas preguntas que conlleven cierta dificultad.• Cuenta con el asesoramiento de otros profesionales: logopedas, psicólogos, fisioterapeutas... |
| Impacto | <ul style="list-style-type: none">• El número de consultas para el año 2006 es de 2009.• La media de llamadas mensuales es de 90.• Se prevé un crecimiento del servicio. |
| Procedencia de las llamadas | <ul style="list-style-type: none">• Las CC.AA. con asociaciones.• Las CC.AA. donde existen pocos neurólogos especializados en trastornos del movimiento. |
| Momento de la enfermedad en el que se llama | <ul style="list-style-type: none">• Momento del diagnóstico.• A medida que la enfermedad va evolucionando (existen más problemas). |
| Tipo de información | <ul style="list-style-type: none">• La mayoría de las consultas, el 78%, van dirigidas a enfermería.• Un 20% se derivan al neurólogo.• Un 2% es de carácter psicosocial.• La información más solicitada es sintomatología (20%), seguida de apoyo (17%) y tratamientos complementarios al farmacológico. |
| Otros usuarios | <ul style="list-style-type: none">• Muchos cuidadores hacen uso del servicio.• También llaman profesionales, si bien el porcentaje es mucho más reducido. |

4.2.5. INFORMACIÓN OBTENIDA A TRAVÉS DE OTROS MEDIOS

En muchas ocasiones las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, con independencia de la mayor o menor información obtenida a través de los agentes anteriormente definidos, tratan de buscar la mayor información posible sobre su enfermedad.

Por una parte, cuentan con los medios de información tradicionales: radio, televisión, prensa, y, muy especialmente la existencia de libros específicos sobre la enfermedad, en su mayoría escritos por especialistas o personas que han pasado por su misma experiencia.

Así, por ejemplo, la Federación Española de Parkinson recomienda la lectura de los siguientes libros a través de su página web¹⁷:

- *Te llevaré de las manos para que no te caigas (obra de especial interés ya que es un libro destinado a explicar la enfermedad de Parkinson a los niños)*
- *Tratamiento integral de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson*
- *Rehabilitación integral en la enfermedad de Parkinson y otros Parkinsonismos*
- *La enfermedad de Parkinson: cuidando al cuidador*
- *Guía técnica de intervención logopédica en la intervención de Parkinson*

Este tipo de libros proporciona importantes criterios a las personas afectadas.

"...hago ejercicios de piernas y brazos, tipo taichí. Ejercicios de cintura, de cuello. Andar marcando mucho los pasos. Hinchar los carrillos y soplar, guiñar los ojos. Sigo los ejercicios del libro..."

(Afectado)

Por otra parte, además de los medios de comunicación y difusión habituales, en la actualidad las Tecnologías de la Información y la Comunicación hacen posible el acceso a una gran cantidad de documentación de manera rápida e inmediata.

El acceso a Internet ha supuesto una potente herramienta de búsqueda a partir de la cual es posible encontrar información sobre prácticamente cualquier tema o cuestión. La información sobre la enfermedad de Parkinson: sus causas, su posible evolución, los nuevos avances científicos, etc., no suponen una excepción al respecto. De este modo, un gran número de las personas afectadas consultadas, especialmente las más jóvenes, reconocen que para ellos Internet es una importante fuente de información y documentación sobre la enfermedad de Parkinson, así como una potente herramienta para la búsqueda de recursos, como por ejemplo, asociaciones.

"...yo al principio me informé de qué era la enfermedad, por Internet, libros. No me surgió ninguna duda..."

(Afectado)

"...de Internet también saco cosas, estoy más o menos al corriente. Pero veo que a pesar de todo va muy despacio la investigación..."

(Afectado)

17) <http://www.fedesParkinson.org>

"...vía Internet me fui enterando sobre fármacos y para qué servían. El médico me informaba, pero más me informaba yo por mi cuenta en Internet..."

(Afectado)

"...mediante las publicaciones de las revistas. Y ahora hay una página en Internet que se llama Parkinson News, y está siempre al día. En la revista de la Federación hay novedades..."

(Afectado)

"Sabía que había muchos tipos de asociaciones para muchas enfermedades así que supuse que tendría que haber también para el Parkinson. Entonces lo busqué en Internet y me enteré."

(Afectada)

No obstante, si bien es valorable la importancia de esta herramienta a la hora de proporcionar información, ha de reflexionarse muy especialmente en torno a la calidad de dicha información, el modo de abordar los temas y el impacto que ésta puede suponer para los afectados si éstos no disponen de los criterios suficientes para su correcta interpretación.

"...yo me meto mucho en Internet y veo muchas cosas. Oigo algo en la televisión y en seguida lo busco en Internet. La doctora me dice que no me meta tanto, porque cuanto más información tenga va a ser peor."

(Afectado)

Esta necesidad de contar con una serie de criterios para la lectura de información es especialmente importante ante la ingente información existente en la red.

- *El número de enlaces proporcionados por Google español para la palabra párkinson es de 30.400.000*
- *La búsqueda "noticias sobre párkinson" ha generado 344.000 enlaces*
- *Para los términos "avances en párkinson" se han encontrado 147.000 páginas*

Es importante, pues, el desarrollo de iniciativas públicas por las que se transmita, al menos a los principales agentes encargados de generar información –entre ellos en la red- una serie de criterios a tener en cuenta para la elaboración de una información de calidad adaptada a las necesidades de los colectivos a los que vaya dirigida.

Por otra parte, ante esta situación se requiere, además de seguir contando con la calidad de la información presentada por las asociaciones a través de sus webs, impulsar desde las Administraciones Públicas competentes el desarrollo de un portal de referencia a nivel nacional donde se proporcione información de calidad sobre la enfermedad de Parkinson. Sería de interés que

dicho portal presentara secciones para los diversos colectivos implicados en la enfermedad: afectados, familiares, cuidadores, profesionales, etc. de tal modo que la información se ajustara a unos criterios según las necesidades de cada colectivo.

Con este tipo de iniciativas se trataría de dar respuesta a una serie de necesidades de gran importancia para algunos afectados, especialmente aquéllos que no responden al perfil usual de la enfermedad.

"...la información la busco en Internet, y la Dirección General del Mayor sí que nos da, pero volvemos a lo de siempre, para la gente mayor... ¿y la gente joven con este tipo de discapacidad qué pasa?..."

(Afectada)

4.3. ATENCIÓN Y TRATAMIENTO A LA PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

En la presente sección se analizan el conjunto de problemas, necesidades y demandas que presentan las personas afectadas por Parkinson en lo que se refiera al acceso y aplicación de los tratamientos que requieren para garantizar la mejor atención y calidad de vida posible. Con carácter general, ha de señalarse que cualquier tratamiento orientado a este colectivo debería responder a los siguientes criterios:

- Un tratamiento integral, orientado a todas las dimensiones afectadas por la enfermedad.
- Un tratamiento personal e individualizado, que responda a las necesidades específicas de cada afectado, ya que la sintomatología y evolución de la enfermedad varía de unos pacientes a otros.
- Un tratamiento orientado a posibilitar la máxima independencia posible del afectado.
- Un tratamiento que garantice la mejor calidad de vida posible del afectado dada su enfermedad y la evolución de la misma.

Y es que la evolución propia de la enfermedad y las limitaciones y discapacidades a las que da lugar generan toda una serie de necesidades y demandas que se habrán de cubrir con el fin de garantizar las mejores condiciones de vida posibles para el afectado y su entorno. Por ello, el conjunto integral de tratamientos y servicios que éste ha de recibir debe cubrir los siguientes ámbitos:

- Atención sanitaria especializada, tratamientos médicos y farmacológicos
- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia ocupacional

- Servicio de ayuda domiciliaria y atención sanitaria en etapas avanzadas
- Atención psicológica a los afectados
- Atención psicológica a familias y cuidadores
- Otras terapias alternativas: musicoterapia, reflexología, hidroterapia...
- Ayudas técnicas
- Etc.

Con el fin de proporcionar información sobre esta cuestión de la forma más analítica y completa posible, la presente sección se estructura en los siguientes apartados.

- La accesibilidad al neurólogo y a los servicios especializados.
- Tratamientos médicos.
- Otros tratamientos y servicios complementarios.
- Los perfiles profesionales.
- La coordinación entre los distintos profesionales sanitarios.
- Los recursos sanitarios.

Como puede observarse, además de analizar los problemas y necesidades de los afectados, asociados a la accesibilidad a los servicios especializados, los tratamientos médicos y otra serie de tratamientos y servicios complementarios, también se analizan otra serie de necesidades observadas en el ámbito sanitario –perfiles profesionales, coordinación entre los distintos profesionales y recursos sanitarios– que repercuten directamente en la calidad de la atención y del tratamientos aplicados al colectivo de afectados.

4.3.1. LA ACCESIBILIDAD AL NEURÓLOGO Y A LOS SERVICIOS ESPECIALIZADOS

Uno de los principales elementos que garantizan una atención de calidad y la aplicación de un tratamiento médico lo más adecuado e individualizado posible de acuerdo a las necesidades del paciente es la accesibilidad a su neurólogo y a los servicios médicos especializados.

Aunque se han detectado diversos problemas y necesidades con respecto a la accesibilidad al neurólogo ha de subrayarse, no obstante, que este profesional es un referente fundamental para todos los pacientes y cuidadores, quienes, en general, valoran y agradecen la labor y atención prestada por su especialista.

"...la verdad es que con la neuróloga estamos muy, muy, muy satisfechos. Nos protege mucho..."

(Afectado)

"...muy satisfactoriamente todo. Se han preocupado por mi, me han hecho todas las pruebas pertinentes, cuando se fue el primero que me hizo el diagnóstico, me pasé a otro y sigo con él y para mi es el mejor neurólogo del mundo y hago todo lo que él me dice, yo no cambio nada [medicamentos] sin que él me lo diga, por muy mal que esté..."

(Afectada)

A continuación se exponen los principales problemas y necesidades de los afectados identificados en lo que respecta a la accesibilidad al neurólogo y a los servicios especializados.

- **El especialista no siempre es el mismo.** Tal y como se ha hecho referencia, para los afectados su neurólogo es una figura de referencia que conoce su historial y en la que confían. Muchos afectados han afirmado que con frecuencia les cambian de neurólogo, lo que les hace sentirse incómodos pues el párkinson es una enfermedad tan compleja que requiere que el profesional que la sigue sea siempre el mismo.

"...el párkinson no es un constipado que te lo pueden tratar médicos diferentes, el párkinson tiene una evolución que requiere de un seguimiento siempre con la misma persona..."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

Se han desarrollado iniciativas por parte de asociaciones y afectados dirigidas a consolidar y mantener siempre el mismo neurólogo para los afectados. No obstante, y aunque en algunos municipios se ha conseguido este propósito, el resultado no ha sido tan positivo como se esperaba, ya que se ha disminuido el número de neurólogos destinados a atender a este colectivo de enfermos.

Se trataría, por tanto, de garantizar, en la medida de lo posible, el mismo neurólogo, pero sin reducir o menguar la calidad en la atención al afectado en otros aspectos.

- **Los afectados perciben que el tiempo y la atención que les dedica el neurólogo en cada consulta es insuficiente.** Existe un numeroso grupo de afectados que califican su relación con el neurólogo como lejana, con un seguimiento poco personalizado. La principal causa de este problema es atribuida a la falta de tiempo, en ocasiones con apenas 10 minutos para cada consulta. Este problema ha sido identificado igualmente por los profesionales.

"la principal [necesidad] de todas, es el tiempo, quiero decir, el tiempo por consulta, cuanto más tiempo puedas dedicar a un paciente, con un trastorno de movimiento, con temblor o que sospeches una enfermedad de Parkinson más fácil va a ser el diagnóstico entonces esto va a ser un aspecto fundamental..."

(Neurólogo)

La escasez de tiempo está, evidentemente, asociada al numeroso colectivo de pacientes que en ocasiones tienen que atender estos profesionales. **Una de las estrategias para dar respuesta a la necesidad de una mejor atención, ofreciendo un mayor tiempo de atención a cada paciente sería por tanto un incremento en el número de neurólogos. Especialmente, neurólogos especialistas en trastornos de movimiento y en la enfermedad de Parkinson.**

- **El tiempo medio con el que los enfermos asisten a consulta neurológica oscila entre seis meses y un año.** Esta es otra de las consecuencias de la saturación de estos servicios. Este situación, como es lógico imposibilita un buen seguimiento de la enfermedad.

"...antes [el neurólogo] me ponía que fuera cada cuatro meses, pero tardaba un año, ahora me pone seis, pues tardará más de un año. La Seguridad Social nos manda una carta citándonos, pero siempre se retrasa..."

(Afectado)

En relación con ello, se ha detectado una necesidad ampliamente observada por un gran número de afectados. Se trata del hecho de que **con muchísima frecuencia los afectados padecen situaciones tales como que el tratamiento prescrito tienen efectos secundarios, o no funciona bien, o sufren empeoramientos repentinos. Ante dichas circunstancias necesitarían un acceso o contacto rápido y directo con su neurólogo.**

En ocasiones cuando tal contacto no es posible algunos enfermos deciden ir al servicio de urgencias de su hospital más cercano, donde en el mejor de los casos puede haber un neurólogo de guardia, si bien esto no es lo más habitual.

Los principales motivos de consulta urgente suelen ser alucinaciones –frecuentes en casos de párkinson avanzado y como consecuencia de la medicación-, estado confusional agudo, discinesias y alteraciones en la conducta. En el caso de las alucinaciones se suele intervenir con neurolepticos, sustancias que no deben ser utilizadas en el caso de padecer párkinson, por lo que el ir a urgencias a un paciente de estas características, si no existe el profesional adecuado, puede desencadenar consecuencias muy negativas para el paciente.

A día de hoy, para muchos pacientes, poder acceder rápidamente a su neurólogo depende muchas veces del interés y voluntad que ponga dicho profesional en resolver este tipo de situaciones. Sí es cierto, no obstante, que algunos neurólogos conscientes de este tipo de incidencias y problemas de los pacientes de párkinson les facilitan un fácil acceso.

"...es una doctora que en su propia agenda nos cita, según vea el estado de mi marido, sin necesidad de pasar por el control de cita. Ella nos llama y nos añade a su agenda. Pero le ve con frecuencia. [Por otra parte] si nosotros vemos cualquier cosa la podemos llamar para una visita. Ella tiene un día que dedica exclusivamente a párkinson..."

(Afectado)

"...tengo la suerte de cada vez que yo me encuentro peor llamo por teléfono al neurólogo. El sabe que no es por capricho, que si le llamo es porque estoy mal de verdad, y en ese momento me da soluciones, me ajusta la medicación..."

(Afectada)

"Voy [a la neuróloga] cada seis meses pero si tengo algún problema me han facilitado un número de teléfono por si tengo que llamarla para cualquier cosa, algún cambio brusco o algo así..."

(Afectada)

En la actualidad este tipo de atención o servicio no está normalizado. La implantación de un procedimiento que posibilitara un acceso rápido y directo con el neurólogo sería fundamental ya que la enfermedad de Parkinson da lugar a unas situaciones tan imprevisibles que muchas veces el afectado no sabe cómo actuar ante una sintomatología o ante un efecto de la medicación. **Se requiere, por tanto, una vía de comunicación abierta y permanente con el especialista. Algunas respuestas a esta necesidad son:**

- Establecer un procedimiento de urgencia o preferencia en el acceso al especialista ante este tipo de casos.
 - Ofrecer un teléfono de referencia por el que el paciente pueda contactar con su neurólogo. De hecho, algunos neurólogos ya tienen establecido este tipo de contacto.
 - El personal de enfermería como vía de comunicación con el neurólogo. Esta es otra de las vías más valoradas tanto por profesionales como por afectados. El personal de enfermería de los servicios de neurología puede llegar a desarrollar un importantísimo papel en la atención a las dudas, problemas y necesidades de los afectados, sirviendo de enlace con el neurólogo. Además les puede proporcionar criterios y técnicas para el cuidado y el desarrollo de actividades de la vía diaria.
- Las largas distancias y el desplazamiento a la consulta dificultan el acceso a los servicios especializados de las personas con movilidad más reducida. Este es otro de los problemas al que han de enfrentarse muchos afectados y cuidadores: los problemas de desplazamiento. Dichos problemas se agravan en la medida que el afectado se encuentra en una fase más avanzada de la enfermedad, y por lo tanto con una movilidad más reducida, así como en la medida que dichas personas vivan en entornos rurales y alejados de su servicio médico de referencia.

Una de las iniciativas que en la actualidad están generando un gran interés tanto en el ámbito del afectado como en el de los profesionales con el fin de dar respuesta a esta necesidad es la telemedicina. En la actualidad, se están desarrollando proyectos en fase de experimentación que haciendo uso de las Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación -como el uso de la videoconferencia a través de webcam- posibilitan el contacto a distancia entre un paciente que, por ejemplo se encuentra en un entorno rural y su especialista.

"...la gente va a la asociación y el Neurólogo pasa consulta de seguimiento desde Sevilla, se ahorra algunos desplazamientos, además evitaría que las personas con movilidad reducida acaben con una débil asistencia médica por las dificultades que les supone desplazarse, y al final la cuidadora se convierte en la que va a consulta a contar que su marido duerme mal, etc...."

(Afectado)

- En ocasiones las propias consultas de los neurólogos se encuentran en áreas poco accesibles para las personas afectadas. Se han identificado casos de hospitales en los que el acceso a los servicios especializados resulta complicado para los afectados con movilidad reducida, por lo que es importante que las infraestructuras estén adaptadas a las necesidades de estos pacientes y presenten un acceso fácil y directo.
- En las últimas etapas de la enfermedad el paciente no recibe atención especializada. En efecto, en aquellas fases en las que el paciente ya no puede desplazarse y permanece en cama, los especialistas consideran que, desde el punto de vista neurológico, ya no se puede actuar. Por ello, es muy frecuente que estos enfermos dejen de recibir atención especializada siendo su única referencia el médico de atención primaria que le visita. La persona afectada, no obstante, sigue requiriendo asistencia especializada, en la medida que junto a la enfermedad de Parkinson suele desarrollar otro tipo de afecciones. En este sentido, la figura de un profesional, como la del geriatra, que sea capaz de manejar las problemáticas del enfermo desde una perspectiva global es especialmente necesario. En la sección dedicada a los perfiles profesionales necesarios para una atención de calidad a los afectados por la enfermedad de Parkinson se profundiza en esta cuestión.

4.3.2. TRATAMIENTOS MÉDICOS

No es el objetivo del presente estudio presentar el amplísimo rango de medicamentos y técnicas existentes para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. No obstante en el Anexo correspondiente se puede encontrar una mayor información sobre los mismos: su composición, ventajas, inconvenientes, efectos secundarios, sus puntos más controvertidos, pautas de comportamiento recomendadas, tratamientos médicos para otros síntomas de la enfermedad de Parkinson, etc.

A modo introductorio e informativo ha de señalarse que en la actualidad los tratamientos médicos para la enfermedad de Parkinson se pueden dividir en cuatro categorías.

- **Preventivos** (neuroprotección): interfieren con la causa de muerte de las células de la sustancia negra, para intentar evitar o ralentizar la progresión de la enfermedad.
- **Sintomáticos**: restauran la función dopaminérgica. Puesto que la enfermedad de Parkinson se produce por una deficiencia de dopamina en el cuerpo estriado, uno de los objetivos es restaurar los niveles normales de esta sustancia.

- **Cirugía:** a través de diferentes técnicas quirúrgicas (lesión o estimulación) se interfiere en los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad de Parkinson.
- **Restauradores:** aportan nuevas células o estimulan células normales o enfermas. A esta función se dedican las investigaciones actuales, que intentan estimular las células para que produzcan más dopamina.

De entre todos los tratamientos posibles la **Levodopa** es el fármaco "estrella". Se trata de un tratamiento sintomático de la enfermedad de Parkinson. Este precursor de la dopamina proporciona una serie de efectos beneficiosos en el paciente al producirle una rápida mejoría inicial de los signos y síntomas de la enfermedad. Además se tolera bastante bien, es la medicación con mayor efecto sintomático y su efectividad persiste durante todo el curso de la enfermedad, prolongando la esperanza de vida de los pacientes parkinsonianos. No obstante, y como ocurre con la mayoría de los tratamientos farmacológicos empleados en la enfermedad de Parkinson, la Levodopa puede llegar a generar toda una serie de efectos secundarios en el paciente (digestivos- náuseas y vómitos-, hipotensión postural, cambios mentales, alteraciones del sueño: pesadillas, insomnio o somnolencia y movimientos involuntarios).

Por otra parte, existe, además, una gran variedad de aspectos colaterales en la sintomatología parkinsoniana que requieren tratamientos puntuales. Algunos son de práctica corriente, como los antieméticos, otros, en determinados pacientes, como los antidepresivos, y otros sólo se usan en fases avanzadas de la enfermedad.

Además, existen otra serie de técnicas, algunas de ellas de reciente aplicación, que también han de ser tenidas en cuenta en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson como pueden ser: los parches transdérmicos de rotigotina, la bomba de apomorfina –que administran la Levodopa desde el estómago-, o los distintos tipos de operaciones existentes en la actualidad.

Uno de los aspectos más positivos en relación al acceso a estos tratamientos farmacológicos es que, gracias al Sistema de Seguridad Social, el coste de dichos medicamentos es mínimo o nulo para estos pacientes. De no ser así, resultaría realmente costoso y muchos de ellos no podrían acceder a los mismos.

"...cada bote de apomorfina cuesta 170 euros, las cinco dosis, pero las tengo totalmente subvencionadas..."

(Afectada)

"...los medicamentos suponen un gasto de 20-30 euros al mes, pero viendo lo que [realmente] cuestan en realidad considero que no es nada..."

(Afectado)

"...si no fuera por las recetas rojas no podría pagarlas, porque cuesta cada uno 120 euros (teniendo en cuenta que duran veinte días cada bote), serían unos 600 euros cada 20 días, si alguien no es pensionista no lo puede pagar. Con las recetas rojas no pago nada..."

(Afectado)

No obstante las personas afectadas se encuentran con toda una serie de problemas y necesidades a la hora de manejar dicho tipo de fármacos y tratamientos:

- El tratamiento para estos enfermos suele conformarse de combinaciones muy complicadas y que requieren un gran nivel de precisión, puntualidad y regularidad en la dosis. Este supone un problema especialmente cuando los afectados y sus cuidadores son personas muy mayores.

En efecto, los afectados por la enfermedad de Parkinson llegan a tomar una gran cantidad de fármacos, durante varias veces al día, lo que da como resultado complejas combinaciones de medicamentos y horarios. En ocasiones este proceso llega a generar cansancio y extenuación en los pacientes.

"...diariamente toma 20 pastillas, 5 tomas de cuatro.... Esto es una toma, a las 8 de la mañana y otra toma, a las 11; Por la tarde otra toma y por la noche otra [Los medicamentos se los da y prepara el marido]... yo los preparo, estoy pendiente de la hora..."

(Afectada)

"...me medico cada tres horas, empiezo a las 5 de la mañana..., cuando se me empieza a pasar el efecto de la medicación bajo, la tomo, vuelvo a subir..., estoy como una hora bien. Todo el día subiendo y bajando es agotador..."

(Afectado)

Ante el problema de la complejidad que supone tanto para pacientes como para sus cuidadores la preparación y toma de la medicación, una de las estrategias que se consideran más necesarias es el desarrollo de talleres y cursos sobre medicación –tal y como ya se están desarrollando en algunas asociaciones-. Se trataría de la preparación de talleres, impartidos por profesionales en los que se aporten criterios para la preparación y toma de la medicación y donde se enseñe a elaborar cuadros de medicación que faciliten estos procesos, aportando exactitud y seguridad a los afectados o a sus cuidadores en este tipo de tareas tan necesarias.

- Con frecuencia los cambios en la medicación prescritos por el neurólogo les puede causar reacciones muy adversas, a esto se le ha de sumar la dificultad que suele existir para contactar rápidamente con el neurólogo y el hecho de que los profesionales de atención primaria no siempre se sienten capacitados a reajustar el tratamiento.

En efecto, uno de los elementos más negativos de este tipo de medicaciones es el desarrollo de nuevos síntomas y efectos secundarios que generan un gran malestar y pérdida de calidad de vida para el afectado.

"...los movimientos que ves que tengo no son de la enfermedad, son de la dopa, paso de estos movimientos a un bloqueo total que no me puedo ni mover..."

(Afectado)

"...estuvo unos cuantos meses con este tratamiento [no recuerdan el nombre] y la verdad es que fue una maravilla, en principio, luego ya los efectos secundarios empezaron a aparecer, y lo que él dice, le daba somnolencia, retención de líquidos, empeoró y pasamos directamente a la Levodopa..."

(Afectado)

Por ello, tal y como ya se ha expuesto anteriormente, es fundamental que se garantice el acceso del afectado a su neurólogo con el fin de consultar en el menor tiempo posible este tipo de incidencias. Un sistema de cita con acceso preferente, el contacto vía telefónica con el neurólogo, o el contacto con la enfermera pueden ser importantes vías para dar respuesta a esta importantísima necesidad. Además, posibilitar contacto directo y fluido con el médico de atención primaria/neurólogo, a partir de un tratamiento informatizado de la información puede ser de gran utilidad.

En ocasiones, estos efectos secundarios requieren simplemente un reajuste de la medicación. A este respecto, el médico de atención primaria podría ser un referente de fácil acceso para realizar el ajuste. No obstante, a fecha de hoy no todos los profesionales se encuentran capacitados para realizar esta actividad, desarrollándola en la medida que se sienten seguros de sus conocimientos.

"...son combinaciones. Empiezan con combinaciones y con anticolinérgicos al principio, pero hay combinaciones que se me escapan. Son combinaciones que las manejan los neurólogos..."

(Médico de atención primaria)

"...pero cuando hay alguna incidencia o algún ajuste de dosis al final donde vienen a consulta es a nosotros, con lo cual nunca dejas de estar implicado..."

(Médico de atención primaria)

Por ello, una vez más, se hace patente la necesidad de aportar información y formación específica a los profesionales de atención primaria sobre la enfermedad de Parkinson con el fin de aportarles criterios que les ofrezcan conocimientos y seguridad a la hora de tratar con este tipo de pacientes.

- La constante y numerosa medicación que han de tomar hace que tengan que ir con gran frecuencia al médico de atención primaria, lo cual es un problema para los afectados y/ cuidadores de elevada edad y aquellas personas con movilidad reducida.

Ante esta situación una de las demandas y necesidades de los afectados es el desarrollo de algún sistema –como el de una receta anual- que posibilite el no tener que ir tantas veces al médico de cabecera.

- Se han identificado casos de afectados cuyas farmacias no dispensaban ciertos fármacos, por lo que tenían que dirigirse a otras farmacias de mayor escala que los importaban.

En este aspecto es importante la colaboración de las empresas farmacéuticas con el fin de garantizar un óptimo acceso a los tratamientos y fármacos que requieren los pacientes.

- La aplicación de ciertos tratamientos también puede llevar asociada una serie de problemas sociales fruto del desconocimiento de la enfermedad. Así, por ejemplo hay ocasiones en los que los afectados tienen que inyectarse Apomorfina (como tratamiento de rescate en los periodos ‘off’ severos). Lo cierto es que el hecho de utilizar jeringuillas, unido al bloqueo o a los nervios del paciente hacen que muchas personas piensen que son toxicómanos.

Se precisa por tanto una mayor información dirigida a la sociedad con el fin de romper con imágenes distorsionadas, prejuicios y estereotipos unidos a la enfermedad de Parkinson. En la sección dedicada a la imagen social del párkinson se presenta más información al respecto.

- Por último, el desarrollo de otra serie de técnicas de carácter innovador, genera una gran necesidad de información en los afectados. Cuestiones tales como: los parches transdérmicos de rotigotina, la bomba de apomorfina –que administra la levodopa desde el estómago-, o los distintos tipos de operaciones existentes en la actualidad, son de gran interés para los afectados.

Por ello, se requiere el desarrollo de estrategias de información adecuadas que garanticen una información clara y de calidad a los afectados. En todo caso, esta información siempre ha de administrarse con el debido acompañamiento del criterio experto del especialista.

4.3.3. OTROS TRATAMIENTOS Y SERVICIOS COMPLEMENTARIOS

La enfermedad de Parkinson es una afección muy compleja cuya sintomatología no sólo se manifiesta a nivel neuronal. Dicha enfermedad genera múltiples repercusiones y afecciones a distintos niveles: sistema muscular, respiratorio, fonatorio, digestivo, a nivel psicológico, psiquiátrico, etc.

Por ello, se requiere toda una serie de tratamientos y servicios que den respuesta a las necesidades específicas que entraña la enfermedad. Por tanto, los tratamientos farmacológicos y demás técnicas médicas prescritas por el neurólogo son esenciales, pero deben complementarse con otra serie de tratamientos no farmacológicos con el fin de garantizar la mayor calidad de vida posible al afectado.

Los principales tratamientos destinados a responder este tipo de necesidades específicas en las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson son:

- Fisioterapia
- Logopedia
- Atención psicológica a los afectados
- Atención psicológica a familias y cuidadores

- Terapia ocupacional
- Otras terapias alternativas: musicoterapia, reflexología, etc.
- Atención domiciliaria
- Ayudas técnicas

Con carácter general, cada una de dichas terapias o tratamientos deben responder a los siguientes **cri- terios** con el fin de garantizar una atención de calidad, potenciar la independencia del afectado y posi- bilitar una mejor calidad de vida del mismo. Posteriormente se analizará en qué medida los afectados por la enfermedad de Parkinson pueden acceder a terapias y tratamientos en los que se satisfagan dichos criterios, infiriendo a partir de ahí cuáles son las necesidades existentes con respecto al acceso a tratamientos complementarios.

- **El desarrollo de una evaluación inicial del paciente** (teniéndose además en cuenta las pres- cripciones y el diagnóstico efectuado por el neurólogo) con el fin de diseñar y aplicar un trata- miento personalizado.
- **Evaluación continua** del paciente con el fin de valorar la consecución de los objetivos defini- dos y/o reajustar el tratamiento.
- **Continuidad en el tratamiento.** En tanto que la enfermedad de Parkinson es una afección neurogenerativa, este tipo de tratamientos deben aplicarse de manera continuada con el fin de ir dando respuestas a las distintas necesidades que le surjan al afectado a lo largo de su enfer- medad. Las terapias y tratamientos puntuales no resultan por tanto eficaces.
- **Un tratamiento preventivo.** teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad, a partir de la aplicación del tratamiento se debe tratar de mantener el estado físico del paciente, posibilitar el aprendizaje de técnicas que ayuden al desarrollo de la vida diaria y prevenir aquellas limita- ciones que puedan surgir a lo largo de la enfermedad. Por ello, es muy importante la realiza- ción de un diagnóstico lo más precoz posible.
- **Personalizado y adaptado a las necesidades de cada afectado.** La evolución y sintomatolo- gía de la enfermedad de Parkinson es distinta en cada paciente, por lo que se requiere que el tratamiento se ajuste a las especificidades y necesidades de cada uno. Por otra parte, en la medi- da que sea posible se trata de combinar los elementos específicos prescritos a cada paciente con su desarrollo en un contexto grupal que posibilite la interacción y el estímulo entre sus miembros. En casos de alto grado de afectación, la terapia se habrá de aplicar de manera indi- vidualizada, siendo en ocasiones necesario el desplazamiento del terapeuta al hogar del afec- tado.

"...por ello hay que hacer un perfil de las características del paciente y en función de eso elaborar el tratamiento, como un 'traje a medida'..."

(Logopeda)

- **Orientado a la vida diaria.** Estos tratamientos van encaminados a la práctica, aprendizaje y aplicación de ejercicios y técnicas que el paciente tiene que integrar en su vida diaria. Por ello, no se trata tan sólo del desarrollo de ejercicios de manera aislada, sino su aplicación a los distintos ámbitos de su vida.

"...es importante que la terapia aporte pautas que permitan la aplicación a su vida, de tratamiento que tienen que repetir en casa, y acomodarlos a su modo de vida, de manera que no sea una terapia como tal, sino elementos integrados en su vida..."

(Fisioterapeuta)

- **Orientación y tutorías a afectados, cuidadores y familiares.** Con el fin de garantizar la máxima personalización posible del tratamiento y su aplicación e integración en la vida cotidiana, en ocasiones también es necesario profundizar en las técnicas aprendidas o involucrar e implicar en el cuidado y tratamiento del afectado a sus familiares y cuidadores. Por este motivo la aplicación del tratamiento debe complementarse con tutorías en las que se ofrezca tanto a afectados como cuidadores criterios para la atención y el cuidado en relación con cada ámbito terapéutico cuando así sea necesario.

"...se les da información básica de todos los aspectos, es necesario, todas tenemos que conocer los hábitos y las conductas para poder reforzarlo desde cualquier ámbito, ya que si tú no les das las pautas ellos por sí solos no las adquieren..."

(Psicóloga)

- **Coordinación con otros profesionales.** Cada tratamiento no es un área estanca e independiente del resto, sino que existen numerosas interrelaciones entre las afecciones y síntomas desarrollados. Por este motivo, es importante una labor conjunta y multidisciplinar entre el equipo de profesionales que aplican los distintos tratamientos (farmacológicos, logopédicos, fisioterapéuticos, psicológicos, etc.) con el fin de garantizar la efectividad de cada uno de ellos. Del mismo modo, una eficaz coordinación entre los profesionales posibilita la derivación de un profesional a otro en el caso de que se detecte alguna nueva necesidad.

"...luego hacemos derivaciones entre nosotras; si yo por ejemplo veo un caso que se atraganta, llamo a la logopeda..."

(Psicóloga)

- Existencia de una serie de protocolos y criterios unificados que garanticen la aplicación de unos tratamientos de calidad con independencia del ámbito o territorio desde el que se apliquen.
- La existencia de unas infraestructuras y recursos materiales y humanos que garanticen la calidad de los tratamientos.
- El acceso a dichos tratamientos y terapias debe ser universal y garantizado para todas las personas afectadas.

Fisioterapia

Este tipo de tratamiento está enfocado al mantenimiento de las capacidades motoras, afectadas por la enfermedad de Parkinson, trabajando hacia el mejor estado físico posible del paciente dentro del cuadro clínico característico de la enfermedad. Los impactos y beneficios de este tratamiento se centran especialmente en el desarrollo de ciertas capacidades físicas, hasta el momento poco trabajadas por el paciente, y en el deterioro más lento del sistema muscular. El profesional que practica este tipo de tratamientos es el fisioterapeuta. Las principales líneas de actuación en este tipo de tratamientos son:

- Respiraciones (abdomino-diafragmáticas, costales...)
- Movilidad corporal general (Movilización activa, activa-asistida, activa-resistida, pasiva...)
- Stretching/Estiramientos musculares.
- Técnicas de relajación (Relajación Muscular Progresiva, Entrenamiento Autógeno, Respiración e Imaginería)
- Refuerzo del proceso normal de la marcha. Aprendizaje de técnicas para superar los bloqueos.
- Tratamiento del equilibrio. Refuerzo de reacciones de equilibrio tanto durante la marcha como en situaciones estáticas.
- Cambios posturales (silla, cama, bipedestación).
- Indicaciones para el empleo de ayudas técnicas
- Refuerzo del esquema corporal
- Tratamiento de la Coordinación
- Tratamiento de los Reflejos
- Trabajo de habilidad manual
- Psicomotricidad
- Propiocepción, Facilitación Neuromuscular Propioceptiva (Kabat), Bobath.

El tratamiento fisioterapéutico lleva asociado, además, otra serie de tratamientos y terapias rehabilitadoras, como el masaje terapéutico o la hidroterapia.

Masaje terapéutico

Este tratamiento está destinado al alivio de dolores, relajación muscular, tonificación muscular, mejora vascular general, flexibilidad articular, alivio de contracturas y rigidez, etc. Los principales tipos de masajes que se pueden aplicar a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson son de cuatro tipos:

- Masaje corporal: Técnica manual enfocada a la relajación y flexibilización de la musculatura corporal, tanto en tronco como en miembros superiores e inferiores. El uso continuado y periódico de esta técnica, unida a estiramientos músculo-esqueléticos dirigidos, aliviará el dolor producido por la rigidez y estimulará la circulación de las zonas tratadas.
- Masaje facial: Masaje destinado a disminuir la rigidez de los músculos de la cara dotando al afectado más expresividad facial.
- Masaje laríngeo: Técnica que relaja la musculatura laríngea, disminuyendo la tensión de los pliegues vocales y mejorando la calidad de la voz.
- Masaje linfático manual (D.L.M.): Parte del tratamiento fisioterapéutico dirigida a mejorar los trastornos vasculares y/o circulatorios, que se manifiestan en forma de edemas, y que generalmente se localizan en regiones distales de las extremidades, como los tobillos. Se realiza según distintos protocolos, en función de la región corporal a tratar y en forma de masaje superficial muy suave y rítmico. El objetivo principal es conseguir ayudar al organismo a eliminar aquellas sustancias de desecho que por sí mismo no es capaz de eliminar.

Hidroterapia o hidrocinesiterpia

Esta terapia consiste en la ejecución de actividad física dirigida en piscina acondicionada. Se trata de una actividad orientada al alivio de la sintomatología, aprovechando las propiedades físicas del medio acuático. Las principales áreas de intervención en este tipo de tratamientos son:

- Refuerzo de la dinámica general de la marcha
- Ejercicios propioceptivos
- Movilidad general de los distintos segmentos corporales
- Práctica de ejercicios de coordinación y refuerzo del esquema corporal, haciendo uso de diferentes materiales
- Trabajo en grupo orientado al refuerzo de aspectos relacionales (Psicomotricidad)

Logopedia

El tratamiento logopédico se centra en lograr una mejora de los componentes del habla y deglución alterados, así como de potenciar al máximo aquellas habilidades conservadas. El profesional que practica este tipo de tratamientos es el logopeda. Las principales líneas de actuación en este tipo de tratamientos son:

- Entrenamiento respiratorio costodiafragmático para aumentar la capacidad pulmonar y conseguir una relajación muscular generalizada.

- Ejercitación rítmica de los movimientos logocinéticos frente a un espejo, con el objetivo de mejorar la movilidad oral (labios, lengua, paladar y maxilar) y optimizar la articulación y deglución de los enfermos de Parkinson.
- Mejorar la Hipomimia mediante masajes faciales y movilizaciones activas, que disminuyan la rigidez y bradicinesia de la musculatura facial ganando en expresividad.
- Entrenar diferentes técnicas fonatorias para atenuar los efectos en la voz parkinsoniana como la voz hipofónica y disfónica. Se trabaja el aumento de la presión subglótica para potenciar la intensidad de la voz y la coordinación fonorrespiratoria para conseguir una voz más relajada y natural.
- Ejecución de agilizaciones articulatorias de sinfonos y diferentes fonemas como medio de recuperar la dicción y claridad en la articulación.
- Tratamiento de la prosodia para dotar de más melodía y musicalidad al habla atenuando la típica monotonía del habla parkinsoniana.
- Tratamiento y prevención de la disfagia orofaríngea para asegurar, en caso de que existan dificultades para tragar, una deglución segura y eficaz que evite las aspiraciones o atragantamientos que tan molestos y peligrosos pueden resultar. Se entrenan las distintas maniobras deglutorias y se asesora sobre la alimentación básica adaptada, como el uso de espesantes o agua gelificada en el caso de disfagia para líquidos. Asimismo, se ponen al servicio de los pacientes ayudas técnicas para la deglución como cubiertos, vasos y platos adaptados. El babeo, que resulta tan molesto al parkinsoniano, puede darse como consecuencia de un problema de disfagia. El tratamiento logopédico ayuda a paliar este síntoma que tan molesto resulta socialmente.
- En cuanto a la disgrafía, se atenúa la escritura micrográfica mediante ejercicios de motricidad fina y caligráficos.
- Manejo de recursos tecnológicos como programas informáticos para el entrenamiento de la voz, amplificadores de sonido, ayudas técnicas para la escritura...

Apoyo psicológico

Mediante este tipo de tratamiento se pretende conseguir una buena aceptación de la enfermedad por parte de todas las personas implicadas: afectados, familia y cuidadores. Más específicamente, se trabaja en el desarrollo de pautas de afrontamiento de situaciones personales manifestadas a partir, o como consecuencia de la enfermedad: depresión, ansiedad, problemas sexuales, apatía, inhibición social, problemas del comportamiento, etc. Este tipo de apoyo también aborda el mantenimiento de capacidades cognitivas que en algunos casos pueden verse mermadas como consecuencia de la enfermedad. El profesional que practica este tipo de tratamientos es el psicólogo o neuropsicólogo. Las principales líneas de actuación –expuestas de un modo muy general- en este tipo de tratamientos son:

- Programa de información psicológica para afectados y familiares
- Evaluaciones psicológicas y neuropsicológicas
- Intervención psicoterapéutica individual
- Intervención psicoterapéutica familiar o de apoyo al cuidador
- Talleres de memoria
- Talleres de estimulación cognitiva
- Talleres de relajación
- Talleres de habilidades sociales
- Grupos de autoayuda:
 - Afectados en general
 - Afectados jóvenes
 - Mujeres afectadas
 - Grupos de duelo
 - Apoyo al cuidador: cuidado al cuidador

Terapia ocupacional

La terapia ocupacional orientada a afectados por la enfermedad de Parkinson va dirigida a ofrecer los conocimientos, destrezas y actitudes necesarias para que el afectado pueda desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración. El profesional que imparte este tipo de tratamientos es el terapeuta ocupacional. Las principales líneas de actuación en este tipo de tratamientos son:

- Programas de rehabilitación en las actividades de la vida diaria (AVD)
- Terapia funcional
- Terapia cognitiva
- Terapia recreativa
- Talleres específicos: manualidades, teatros, etc.
- Asesoramiento sobre ayudas técnicas

Otras terapias alternativas

Además de las terapias ya citadas existe otra serie de terapias alternativas que igualmente pueden generar unos importantes beneficios en los afectados: yoga, taichí, reflexología, musicoterapia, etc.

- Reflexología. Las técnicas reflexológicas y podales proporcionan alivio sintomatológico local y mejoran las funciones fisiológicas y metabólicas generales. La Reflexoterapia podal descubre cómo interaccionan los cientos de terminaciones nerviosas que llegan al pie en el resto del organismo. Estos conocimientos permiten intervenir sobre el sistema nervioso del paciente de forma positiva mediante masajes y presión con los dedos en la planta del pie.
- Musicoterapia. Donde se combinan técnicas musicoterapéuticas, psicomotrices, de expresión corporal y técnica instrumental y vocal. A través de dicho tratamiento se persigue que cada afectado sea capaz de reconocer el estímulo rítmico musical y que ejerza sobre él el control necesario para que sea él quien controle sus propios movimientos.

A continuación se exponen los **principales problemas y necesidades de los afectados** en relación al acceso a este tipo de tratamientos complementarios tan necesarios para una atención integral.

El principal problema a día de hoy es que el acceso a dichos tratamientos y terapias no está garantizado para todos los afectados.

En efecto, éste es el PRINCIPAL PROBLEMA de los afectados a la hora de acceder a este tipo de tratamientos, ya que dichos servicios -en tanto que afectados por la enfermedad de Parkinson- no se les ofrece a través del Sistema Nacional de Salud en la actualidad.

A este respecto ha de contemplarse, no obstante, un elemento de interés como es la **actualización de la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud**, aprobada por Real Decreto en Septiembre del año 2006. Esta nueva cartera incluye servicios que se prestan en la actualidad en las Comunidades Autónomas pero que no estaban incluidos en la anterior cartera de 1995. Ésta última estableció de forma genérica el contenido de esas prestaciones sanitarias, pero esta falta de concreción así como el tiempo transcurrido desde entonces, con los avances científico-técnicos que se han producido, hacían necesaria una nueva definición de las prestaciones y servicios, con el objeto de garantizar mejor la equidad en el acceso a las mismas en las distintas Comunidades Autónomas.

En lo que respecta a **atención especializada** la nueva Cartera detalla con más precisión el contenido de las prestaciones, especialmente en el caso de consultas, hospitalización de día: médica y quirúrgica, **rehabilitación**, transplantes de órganos y tejidos, técnicas de reproducción humana asistida y **atención a la salud mental**.

La **rehabilitación** incluye los siguientes tratamientos: **fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia**. No obstante, y aquí se focaliza el problema para las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, dicho servicio se define -hasta el momento- como **rehabilitación destinada a pacientes con déficit funcional recuperable**.

LA CARTERA DE SERVICIOS DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: REHABILITACIÓN EN PACIENTES CON DÉFICIT FUNCIONAL RECUPERABLE

Con fecha de 15 de septiembre de 2006 se aprueba el Real Decreto 1030/2006 por el que se establece el contenido de la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, estableciéndose dentro de la Cartera de Servicios de atención especializada la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

Dicha rehabilitación comprende los procedimientos de diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de pacientes con déficit funcional, encaminados a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible al paciente, con el fin de reintegrarlo en su medio habitual.

Se incluye la rehabilitación de las afecciones del sistema musculoesquelético, del sistema nervioso, del sistema cardiovascular y del sistema respiratorio, a través de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia que tenga relación directa con un proceso patológico que esté siendo tratado en el Sistema Nacional de Salud y métodos técnicos (ortoprótesis, recogidas en la Cartera de servicios comunes de prestación ortoprotésica).

Por lo tanto, en la medida que la enfermedad de Parkinson es una afección neurodegenerativa con déficits funcionales no recuperables, los afectados por la enfermedad no pueden acceder a este tipo de servicios.

"...nosotros hemos pugnado mucho porque el decreto que regula la Cartera de Servicios incorporara elementos que al final los han reconocido, como es el reconocimiento de las terapias complementarias como la fisioterapia y la logopedia, en este momento con el decreto en la mano todos los centros ambulatorios tendrían que dar servicio de fisioterapeuta a todos los enfermos de párkinson, en el domicilio a los que no se puedan desplazar y en el ambulatorio a los que se puedan desplazar, pero en la realidad no es así. Tenemos un marco legal estupendo, adaptado, pero que no se plasma en la realidad..."

(Afectado)

En todo caso, y de manera puntual, los afectados pueden acceder a estos tratamientos rehabilitadores para recuperar alguna capacidad funcional debilitada como consecuencia de la enfermedad y que sea recuperable (por ejemplo, pueden recibir fisioterapia para rehabilitarse tras una caída producida como consecuencia de la enfermedad), pero pese a ello habrá de tenerse en cuenta:

- La existencia de largas listas de esperar para acceder al tratamiento.
- El número de sesiones a recibir es limitado -20 sesiones anuales- lo que desde todas las perspectivas es incompatible con el concepto de tratamiento continuado que requieren las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Pese a todas las limitaciones citadas hasta el momento en relación a la rehabilitación ofertada por la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud, dichos Servicios requieren todavía para su definición de su desarrollo normativo en los próximos meses y años.

Y a lo largo de dicho proceso, las Asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson esperan poder obtener que los afectados por la enfermedad puedan acceder a dichos recursos, siendo una posible vía para ello un sistema de concertación con la Comunidad Autónoma correspondiente, de tal modo que los médicos deriven a los afectados a las asociaciones para recibir terapia, estableciéndose algún sistema de pago (o copago) por tales servicios a la asociación.

"...se va a conseguir la concertación con la Comunidad para que todos los médicos deriven a los pacientes para suministrar las terapias. Pero se va a necesitar un local más grande e incluso un centro de día..."

(Presidente de asociación)

Una situación muy similar a la ya descrita puede observarse en relación a la atención **a la salud mental** descrita por la nueva Cartera de Servicios de atención especializada.

LA CARTERA DE SERVICIOS DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL

Comprende el diagnóstico y seguimiento clínico de los trastornos mentales, la psicofarmacoterapia, las psicoterapias individuales, de grupo o familiares (excluyendo el psicoanálisis y la hipnosis), la terapia electroconvulsiva y, en su caso, la hospitalización. La atención a la salud mental, que garantizará la necesaria continuidad asistencial, incluye:

- 1. Actuaciones preventivas y de promoción de la salud mental en coordinación con otros recursos sanitarios y no sanitarios.*
- 2. Diagnóstico y tratamiento de trastornos mentales agudos y de las reagudizaciones de trastornos mentales crónicos, comprendiendo el tratamiento ambulatorio, las intervenciones individuales o familiares y la hospitalización cuando se precise.*
- 3. Diagnóstico y tratamiento de trastornos mentales crónicos, incluida la atención integral a la esquizofrenia, abarcando el tratamiento ambulatorio, las intervenciones individuales y familiares y la rehabilitación.*
- 4. Diagnóstico y tratamiento de conductas adictivas, incluidos alcoholismo y ludopatías.*
- 5. Diagnóstico y tratamiento de los trastornos psicopatológicos de la infancia/adolescencia, incluida la atención a los niños con psicosis, autismo y con trastornos de conducta en general y alimentaria en particular (anorexia/bulimia), comprendiendo el tratamiento ambulatorio, las intervenciones psicoterapéuticas en hospital de día, la hospitalización cuando se precise y el refuerzo de las conductas saludables.*

6. *Atención a los trastornos de salud mental derivados de las situaciones de riesgo o exclusión social.*
7. *Información y asesoramiento a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.*

A nivel de sanidad privada sí que existen estos servicios, si bien presentan una serie de claros inconvenientes:

- El coste de los mismos es muy elevado lo que restringe el acceso a la mayor parte de las personas afectadas.
- Los profesionales existentes no se encuentran especializados en terapias y tratamientos específicos para afectados por la enfermedad de Parkinson.

Ante esta situación de desprotección y vacío de recursos, tratamientos y terapias específicas para las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson surgen las asociaciones de afectados.

Embrionariamente nacen a partir del esfuerzo individual y perseverante de unas pocas personas (afectados y familiares de afectados, o profesionales muy implicados en el ámbito) que ponen sus propios recursos personales al servicio de la Asociación con el fin de articular la creación de servicios complementarios -sanitarios y sociales- no ofrecidos por las Administraciones Públicas.

"La Asociación se creó con el objetivo de conseguir un centro donde se les facilitara las terapias a las que no tenían acceso a través de la Sanidad Pública (...) El actual fin es mejorar la calidad de vida de los enfermos y los familiares"

(Presidente de asociación)

Su progresivo desarrollo las ha convertido, en la actualidad, en las únicas, entidades desde las que se proporciona tratamientos y terapias complementarias específicas –fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, etc.- y especializadas para las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, contando, además, con los profesionales y terapeutas más especializados para su aplicación.

A continuación se procede a explicitar cuáles son los demás problemas y necesidades asociados a la aplicación de los tratamientos complementarios. En la medida que, en la actualidad, dichos tratamientos sólo se aplican desde las asociaciones nos ceñiremos exclusivamente a este ámbito específico. Dicho análisis se estructurará teniendo en cuenta dos aspectos:

- Por una parte, las problemáticas y necesidades específicas de los afectados
- Por otra, las problemáticas y necesidades específicas de los profesionales terapeutas que desarrollan su actividad en las asociaciones. Téngase en cuenta que en la medida que dichos profesionales tengan una serie de problemáticas éstas repercutirán directamente en la calidad del tratamiento recibido por el afectado.

Las problemáticas específicas de los afectados

El principal problema identificado en el caso de los afectados en relación a su acceso a los tratamientos complementarios proporcionados por las asociaciones es **la falta de asociación y participación en las asociaciones, lo que se traduce directamente en no poder ser beneficiario de tales tratamientos.**

Según la Federación Española de Párkinson en la actualidad el número de afectados asociados es de 10.000 lo que supone aproximadamente el 10% de la población total de afectados; pero no obstante, manifiesta la existencia de un 90% de afectados sin asociar y que no están recibiendo tratamientos complementarios necesarios para mejorar su calidad de vida y garantizar en la medida de lo posible su independencia. Las causas para no asociarse pueden ser diversas:

- **La primera y fundamental, el desconocimiento de la existencia de la asociación** y de los servicios que desde ella se prestan. Por este motivo es fundamental que los profesionales del Sistema Nacional de Salud y de los Servicios Sociales conozcan y valoren el papel de estas entidades y de los servicios que desde ellas se prestan y deriven y animen a los afectados a participar en ellas. **Las campañas de información hacia estos profesionales son por tanto una estrategia necesaria para garantizar una correcta y eficaz derivación de los afectados a las mismas.**
- **Es posible que el afectado conozca la asociación, pero aún así no quiera o no se plantee recibir tratamiento. Las causas son diversas:**
 - Considera que aún no necesita tratamiento. **Es importante que los afectados conozcan y valoren el carácter preventivo de los tratamientos. Una información de calidad sobre los servicios de la asociación garantizaría este objetivo.**

"...me han informado sobre la asociación pero no voy. Porque yo creo que de momento puedo aguantar..."

(Afectado)

- Tiene miedo de encontrarse con personas muy afectadas por la enfermedad. En estos casos el afectado puede no haber asumido todavía su enfermedad.

"...me dijeron que no fuera porque me iba a deprimir..."

(Afectado)

Se requiere apoyo psicológico para asumir la enfermedad, así como una información de calidad en la que se explique que la evolución de cada afectado es distinta y responde a unas especificidades.

- En otras ocasiones es la apatía lo que le lleva aislarse, a no querer salir y relacionarse con otras personas. Actitudes de este tipo y otras tales como el miedo a salir a la calle, a que se burlen de él, o anticipar problemas que le pueden ocurrir como consecuencia de su enfermedad hacen que la persona adquiera una actitud pasiva y poco asertiva.

A este respecto, además de un buen apoyo psicológico, es fundamental el apoyo de la familia y del contexto más cercano del afectado. A la luz del trabajo de campo se ha podido constatar el importante papel de apoyo y estímulo que suponen las familias a la hora de incentivar al afectado a participar en el desarrollo de actividades con otras personas y a recibir tratamientos que le pueden reportar grandes beneficios para su calidad de vida.

Se evidencia pues la necesidad de informar a las familias y cuidadores de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson sobre la existencia, importancia y valor de otra serie de recursos y tratamientos para el enfermo, ya que ante la apatía del afectado la familia puede actuar como un importante revulsivo, impulsándole finalmente a participar.

- En otras ocasiones el afectado conoce la asociación, pero no puede participar y/o ser receptor de sus servicios. La principal razón, de donde se deriva una de los PROBLEMAS más compartidos por los afectados con cierto o gran nivel de afectación es la dificultad o imposibilidad de desplazarse.
 - No puede desplazarse

“...he pensado asociarme, pero por el transporte me echa para atrás”

(Afectado)

En algunos casos, el afectado cuenta con cierto nivel de autonomía, lo que le posibilitaría acceder a la asociación si se satisfacen alguna de las siguientes necesidades.

- Disponer de un transporte adaptado por parte de la asociación. En asociaciones grandes esta necesidad es muy difícil de cubrir, debido a la gran cantidad de rutas y viajes que deberían hacerse dado el número grupo de usuarios que se atienden. En otros casos esta posibilidad sería –y de hecho es– más factible.
- Contar con la ayuda de un cuidador que le lleve y le traiga para recibir tratamiento y para el desarrollo de otras tantas gestiones necesarias. En la sección dedicada a necesidades sociales y familiares se profundiza en esta necesidad.
- En otros casos el afectado ya no cuenta con autonomía y no puede desplazarse. La única opción es recibir el tratamiento en el hogar, de tal modo que sea el terapeuta el que se desplace. En la actualidad esta opción depende de las posibilidades y recursos humanos con los que cuenta la asociación, pero se trata de una importantísima necesidad detectada. En la actualidad, algunas asociaciones disponen de profesionales que aplican el tratamiento de fisioterapia en el hogar del afectado –uno de los tratamientos más demandados–, si bien no disponen de profesionales de apoyo psicológico que puedan desplazarse.

La posibilidad de dar respuesta a día de hoy a esta importantísima necesidad depende de la capacidad y gestión de las asociaciones. A medio y largo plazo habrán

de buscarse nuevas fórmulas en las que la participación de la Administración Pública garantice la cobertura de este tipo de servicios.

También se han identificado otra serie de razones que pueden dificultar el acceso de un afectado a la asociación (si bien no han resultado ser impedimentos tan importantes como los que se acaban de subrayar): la falta de tiempo y de recursos.

- No tiene tiempo. Esto es así especialmente en el caso de afectados jóvenes con familia o que trabajan.

"...y muchas veces no vengo a tratamiento porque estoy trabajando..."

(Afectado)

Es necesario llegar a estrategias de conciliación entre la vida laboral del afectado y las exigencias terapéuticas propias para afrontar la enfermedad. Una mayor flexibilidad laboral y la adaptación de su puesto de trabajo a un nuevo horario adecuado a sus necesidades y capacidades son también necesidades a tener en cuenta.

- No puede pagar la cuota y/o los tratamientos.

"...es caro porque los pacientes cobran muy poca pensión y para esto tendría que dar ayudas la seguridad social..."

(Afectada)

El tratamiento en algunas asociaciones es gratuito. En aquéllas que no lo es suele ser bastante asequible y de todos modos se cuenta con un fondo de compensación que subvenciona total o parcialmente a aquellos afectados que no pueden pagar los tratamientos.

Las problemáticas específicas de los profesionales de las asociaciones

- **Insuficiente coordinación con otros profesionales.** En el ámbito de las asociaciones existe una buena coordinación entre los distintos profesionales que en ellas trabajan, de tal modo que en la medida que dichos profesionales observan necesidades de los afectados en otras áreas se les deriva al profesional correspondiente con el fin de responder a la necesidad o problema detectado.

No obstante, la coordinación entre los profesionales de las Asociaciones y entre los de otros ámbitos, especialmente el sanitario, no es especialmente fluida. Mientras que en casos puntuales existe una buena comunicación entre el médico de atención primaria o el neurólogo con los profesionales de las asociaciones, en general tal relación es prácticamente inexistente.

"...los médicos nunca llaman para preguntar algo sobre algún aspecto concreto del paciente... hasta cierto punto es lógico, ni siquiera tienen tiempo para atender a sus pacientes..."

(Logopeda)

"...no suele haber contacto frecuente, sólo actualización de los informes que va dando el neurólogo. En todo caso si se observan desajustes puntuales u observaciones puntuales se entra en contacto con el neurólogo, a modo de título informativo o a modo de sugerencia. No siempre existe respuesta por parte del neurólogo, a veces sí, a veces no..."

(Fisioterapeuta)

Un mayor conocimiento de la existencia de las asociaciones, del importante papel que desempeñan los profesionales de estas terapias complementarias y de la importancia de la coordinación con el fin de proporcionar un tratamiento integral al paciente, son estrategias necesarias para garantizar un mayor grado de colaboración y coordinación entre los distintos profesionales que trabajan con las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

- No se ha avanzado lo suficiente en el desarrollo de protocolos que unifiquen las actuaciones de los profesionales. En efecto si bien dentro de las asociaciones existen protocolos de derivación y coordinación, no puede decirse lo mismo en lo que respecta al diagnóstico y tratamiento. Los profesionales, conscientes de esta necesidad han comenzado a trabajar conjuntamente a través de la Federación Española de Parkinson mediante el desarrollo de seminarios destinados a la unificación de criterios en los tratamientos de apoyo psicológico, fisioterapia y logopedia, que garanticen la aplicación de unos tratamientos de calidad con independencia del ámbito o territorio desde el que se apliquen.

"...yo creo que todas deberíamos pasar por un pequeño curso de formación, ya que esto nos puede servir a nosotros para ayudarles a generalizar conductas..."

(Psicóloga)

Se requiere por tanto aunar esfuerzos en la elaboración de protocolos comunes entre los profesionales de cada ámbito. Las Tecnologías de la Información y la Comunicación pueden ser un aliado esencial a la hora de superar las barreras espacio-temporales tan difíciles de superar hasta no hace mucho tiempo.

- La insuficiencia, en ocasiones, de infraestructuras, recursos materiales y humanos que garanticen la calidad de los tratamientos. Esta cuestión depende directamente de la gestión que realicen las asociaciones, si bien también está sujeta a las ayudas, subvenciones y acuerdos que realice la asociación tanto con las Administraciones públicas como con otras entidades privadas. Si bien la situación varía de unas asociaciones a otras –dependiendo de su tamaño– se pueden subrayar algunas cuestiones de interés.
 - En lo que a infraestructuras respecta, la mayoría de las asociaciones tienen problemas de espacio para poder desarrollar todos los tratamientos que serían necesarios. En muchas ocasiones, la posibilidad de conseguir espacios adecuados depende de la cercanía y accesibilidad de la Administración Municipal.

- No parece existir una gran insuficiencia de los recursos materiales necesarios para la aplicación de los tratamientos. Es muy frecuente que los terapeutas acudan a la creatividad para proporcionar materiales fáciles de obtener a bajo coste.
- Una de las mayores preocupaciones de las asociaciones es garantizar la estabilidad de los profesionales que aplican las terapias. Se persigue la profesionalización de este colectivo, si bien en algunos casos, por falta de recursos, la colaboración se realiza a título voluntario o con sueldos muy reducidos. **A este respecto se requiere, por parte de la asociación, criterios de gestión que garanticen el mantenimiento de los recursos materiales y humanos.** Tal y como se viene haciendo desde la Federación Española de Párkinson, mediante la impartición de formación a este respecto. Por otra parte, la profesionalización de los puestos podría consolidarse en la medida que se pase a nuevos modelos de colaboración con la Administración Pública.

En general, el conjunto de profesionales entrevistados han observado problemas a la hora de encontrar información específica de su área terapéutica aplicada al párkinson (tanto en lo que respecta a manuales, como publicaciones e investigaciones específicas) teniendo que ser ellos mismos quienes se han ido formando a partir de su propia experiencia.

Del mismo modo, tampoco es normal encontrar cursos específicos en su área de trabajo, por lo que en muchas ocasiones tienen que optar por cursos más genéricos o de áreas próximas, muchos de los cuales, no obstante, sí presentan gran interés por la posibilidad de aplicar lo aprendido a los afectados con la enfermedad de Parkinson.

Se requiere una mayor implicación de las Administraciones públicas, colegios y asociaciones profesionales para el desarrollo de material y formación específico en la enfermedad de Parkinson. La existencia de un Centro de Referencia, podría suponer una oportunidad fundamental para posibilitar este tipo de recursos tan necesarios para los profesionales.

A modo de síntesis podría decirse que las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en relación a la recepción de atención y tratamientos complementarios son:

- El acceso universal y gratuito a toda una serie de tratamientos necesarios para garantizar la autonomía del afectado y una buena calidad de vida, consistiendo, al menos dichos tratamientos en: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y apoyo psicológico. Hasta el momento dichos servicios están siendo ofrecidos por asociaciones, por lo que la calidad del servicio viene condicionado por sus infraestructuras y recursos materiales y humanos. A medio y largo plazo deberán buscarse fórmulas a través de las cuales dichos servicio sean garantizado a través de la Seguridad Social.
- Para garantizar dicho acceso deben desarrollarse los recursos necesarios que posibiliten la aplicación de los tratamientos a aquellos afectados con dificultades para el

desplazamiento –transporte adaptado- o con movilidad muy reducida –tratamiento domiciliario-.

- La atención sanitaria recibida por el afectado debe ser global e integral, lo que quiere decir que se deben atender a todos los ámbitos del afectado: tanto en sus componentes farmacológicas, como las no farmacológicas.
- Junto con el tratamiento, la atención recibida por el afectado debe traducirse en acompañamiento a lo largo de toda la enfermedad. Ya que el afectado –y sus cuidadores- necesitan apoyo, información y comprensión tanto en el momento inicial de la enfermedad como a lo largo de toda ella. Dicho acompañamiento es fundamental también en las últimas etapas de la misma, pues en la actualidad el afectado y sus cuidadores apenas disponen de atención especializada en dichas fases.
- Ello, además, supone el seguimiento conjunto, así como la coordinación por parte de todos los profesionales que están implicados en el proceso rehabilitador. Se requiere por tanto nuevos modelos de organizar el trabajo profesional a través del desarrollo de procedimientos de derivación y la formación de equipos multidisciplinares.
- Igualmente, con el fin de garantizar la aplicación de una atención y tratamiento de calidad se requiere el desarrollo de estándares y protocolos de diagnóstico, tratamiento y actuación que, por otra parte, unifiquen el trabajo de los profesionales.
- Otro de los elementos que imprimen calidad al trabajo de los profesionales, y de este modo garantizan una buena atención a los afectados, es el desarrollo de recursos especializados para la formación: manuales, publicaciones, cursos y seminarios, etc.
- Como marco de todas las necesidades anteriormente expuestas, se requiere una serie de infraestructuras, recursos materiales y humanos que posibiliten el óptimo desarrollo y consecución de todos los elementos anteriormente referidos.

4.3.4. LOS PERFILES PROFESIONALES

Los recursos humanos constituyen un factor fundamental a la hora de proporcionar tanto una atención como unos tratamientos de calidad. No obstante, en la actualidad se han detectado e identificado toda una serie de problemas y necesidades en relación a los profesionales que atienden y deben atender a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Algunos de dichos problemas y necesidades específicas ya se han ido identificando en líneas anteriores, si bien, a continuación, se procede a su exposición de una manera más estructurada y sistemática.

- **Neurólogos especializados en trastornos del movimiento y en la enfermedad de Parkinson.** Se requiere un mayor número de neurólogos especializados en la enfermedad con el fin

de proporcionar un diagnóstico, tratamiento y atención lo más adecuados posibles, ya que en la actualidad muchos afectados están siendo atendidos por neurólogos no especializados en la materia.

Hasta el momento presente, en nuestro país, no existen itinerarios de especialización en trastornos de movimiento dentro del área de la neurología, por lo que las principales vías de formación de los profesionales interesados en la materia son la formación en el extranjero y la obtención de conocimientos a través de la propia experiencia con pacientes.

Se requiere por tanto modular itinerarios específicos en estas áreas que posibiliten una formación especializada en la materia.

A todo lo ya dicho ha de añadirse la necesidad de asegurar que sea siempre el mismo neurólogo el que atienda al paciente afectado por la enfermedad de Parkinson. Los pacientes, conscientes de la complejidad de su enfermedad necesitan una figura de referencia en la que confiar y que conozca el desarrollo y evolución de su enfermedad. El continuo cambio y rotación al que están sometidos en algunas ocasiones los neurólogos generan una sensación de preocupación en los pacientes.

- **Personal de enfermería especializado en la enfermedad de Parkinson.** La existencia de personal de enfermería especializado en la consulta de neurología es otra necesidad importante identificada. En algunas consultas esta figura ha comenzado a perfilarse, si bien no siempre dedica la totalidad de su horario a este servicio

En efecto, una de las mayores necesidades de los afectados es la de obtener información sobre la enfermedad, así como toda una serie de criterios y cuidados a aplicar en la vida diaria (nutrición, técnicas de movilización, higiene del enfermo, preparación de medicamentos, utilización de ayudas técnicas, etc.). Dado que el neurólogo no siempre puede atender a este tipo de necesidades, la enfermera se constituye en la figura ideal para ofrecer este tipo de apoyo.

Por otra parte, es muy frecuente que como consecuencia de cambios en la medicación o experimentación de nuevos síntomas los afectados requieran contactar urgentemente con su neurólogo. A este respecto la enfermera juega un importante papel como enlace entre el afectado y el profesional.

- **Psiconeurólogos en las unidades de trastornos de movimiento o unidades de párkinson.** En la medida que la enfermedad de Parkinson está constituida no sólo por componentes motores, sino también psicológicos y cognitivos se requiere la presencia de psiconeurólogos en dichas unidades con el fin de proporcionar una evaluación neuropsicológica del afectado, así como su respectivo seguimiento y tratamiento.
- **Terapeutas especializados en la enfermedad de Parkinson.** Fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, etc. En la actualidad, la presencia de tales figuras especializadas tan sólo se da en las asociaciones. Se requiere que, desde el ámbito sanitario, se reco-

nozca el importante beneficio que supone el desarrollo de los tratamientos que dichos terapeutas están aplicando, así como una profesionalización de los mismos. Con el fin de garantizar una atención y tratamientos de calidad accesibles a todos los afectados por la enfermedad de Parkinson se requiere, además, el desarrollo de estrategias que posibiliten la presencia e integración de dichos profesionales en el Sistema Nacional de Salud.

- **Geriatra.** En alto porcentaje de casos las personas afectadas por párkinson son pacientes de elevada edad que, además del párkinson, suelen tener otra serie de afecciones. En estos casos, y en especial en el quinto estadio de la enfermedad, las personas afectadas pueden llegar a estar institucionalizadas. En estos casos, la existencia de un geriatra es de especial importancia.
- **Técnico sanitario.** Cuando el afectado está en una situación de gran dependencia la figura de un técnico sanitario -que se desplace hasta el hogar o le atienda en el centro de día o residencia- y dispense una serie de atenciones y cuidados al afectado (cuidados básicos como el aseo, higiene, alimentación, nutrición, movilizaciones, escaras, ayudas técnicas, etc.) es también fundamental. Una de las necesidades más importantes, además, es que dicho profesional posea una formación y conocimientos específicos sobre la enfermedad, algo que en la actualidad no se da.
- **Equipo multidisciplinar.** Con el fin de proporcionar una atención integral al enfermo se requiere la existencia de equipos multidisciplinarios (neurólogos, enfermeras, psiconeurólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, geriatras, etc.), que desarrollen un seguimiento conjunto de cada paciente. El trabajo a través de equipos multidisciplinarios exige la unificación de criterios de actuación, la existencia de protocolos de coordinación, derivación y seguimiento, así como de vías que posibiliten una rápida y eficaz comunicación y contacto entre sus integrantes.

4.3.5. LA COORDINACIÓN ENTRE LOS DISTINTOS PROFESIONALES SANITARIOS

La aproximación a un modelo de equipo multidisciplinar exige la existencia de unos criterios de coordinación y derivación establecidos e integrados dentro del Sistema Nacional de Salud y asumidos por todos los profesionales que participan en la atención a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

A día de hoy no existen suficientes criterios de coordinación entre los distintos profesionales, ni entre los que forman parte del sistema sanitario, ni entre éstos y aquéllos que desarrollan su profesión dentro de las asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson.

En aras de ofrecer al afectado una atención integral, unos tratamientos de calidad, así como un seguimiento conjunto de su enfermedad, se requiere el desarrollo de protocolos de coordinación y colaboración interdisciplinar, así como la utilización de vías de comunicación –como pueden

ser las ofrecidas por las Tecnologías de la Información y la Comunicación- que posibiliten una comunicación rápida y eficaz.

A este respecto ha de subrayarse que la mayor dificultad radica en la coordinación entre los profesionales del Sistema Nacional de Salud y los de las asociaciones, pues se tratan de dos “circuitos” o ámbitos que hasta el momento se plantean de forma independiente. A corto plazo, el inicio de vías de coordinación y colaboración entre ambos ámbitos requeriría, en primer lugar, un mayor conocimiento, por parte de aquéllos, de la existencia de asociaciones, así como de los servicios y tratamientos que desde ellas se ofrece. Y por otra, la valoración y reconocimiento de los efectos beneficiosos de dichos tratamientos sobre los afectados.

A medio y largo plazo, serían necesarios nuevos modelos de colaboración entre estos dos ámbitos, de tal modo que se establecieran vías y mecanismos de coordinación y derivación mucho más estructurados y sólidos.

A continuación se procede a analizar el grado de colaboración y coordinación entre los distintos profesionales que forman parte del proceso de atención a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. Algunas de las cuestiones expuestas a continuación ya han sido sugeridas u observadas en puntos anteriores, si bien a continuación se exponen de manera más estructurada y organizada.

- **La coordinación y colaboración entre los neurólogos.** A día de hoy no existe una colaboración regular entre los profesionales de la neurología mediante iniciativas tales como la formación de grupos integrados para la puesta en común de cuestiones relacionadas con la enfermedad.

“...no hay un grupo integrado, no hay un grupo que nos reunamos todas las semanas, que sería lo ideal, que se está intentando hacer pero que no se hace porque no hay tiempo...”

(Neurólogo)

El desarrollo de este tipo de colaboraciones entre profesionales de un mismo ámbito es necesario y fructífero, pues posibilita el avance conjunto y consensuado en el establecimiento de criterios, la resolución de dudas y preocupaciones, la difusión de información de interés, el inicio de proyectos comunes, etc.

Tal y como ya se ha expuesto en puntos anteriores, las Tecnologías de la Información y Comunicación a través de herramientas tales como las listas de distribución, los foros de discusión, los espacios de trabajo compartido, las videoconferencias, etc. abren toda una serie de nuevas posibilidades a este respecto, posibilitando respuestas válidas y eficientes a la imposibilidad existente hasta no hace mucho tiempo para superar las barreras espacio-temporales.

- **La coordinación entre atención primaria y el neurólogo.** A este nivel apenas existe ningún tipo de coordinación entre el médico de atención primaria y el neurólogo. En todo caso, dentro del Sistema Nacional de Salud está protocolizada la interconsulta, por la que el médico de

atención primaria solicita orientación en el “manejo” de un problema del paciente, o en su atención total, para lo cual debe existir una adecuada comunicación entre él y el interconsultante –en este caso el neurólogo–, con el objetivo de lograr la mejor información posible y llegar a la decisión más efectiva.

No obstante, no siempre es posible aplicar este tipo de actuación, debido a la falta de accesibilidad de algunos neurólogos, de tal modo que al final la coordinación no responde a los protocolos definidos de interconsulta, sino a la accesibilidad del neurólogo.

“... [Los médicos de atención primaria] tienen pocas posibilidades de coordinarse directamente con los neurólogos, especialmente con los de hospital por las dificultades existentes para contactar con ellos, a parte de que uno sea simpático o no y accesible o no a este tipo de consultas...”

(Grupo de discusión de profesionales)

“...relación con el neurólogo: no existe nada articulado, depende del neurólogo que exista, o no, buena relación...”

(Médico de atención primaria)

“...no, lo único que hay es la interconsulta el neurólogo cuando ya tiene hecho el diagnóstico envía un informe en el que se especifica el tratamiento...”

(Médico de atención primaria)

“...sí. Yo al médico de medicina general le doy el informe del neurólogo. Entonces todas las visitas que yo hago al médico de cabecera tiene información sobre lo que ha dicho el neurólogo. Este me da información para el médico de cabecera...”

(Afectado)

Es importante destacar que algunos médicos de atención primaria desarrollan un importante papel de coordinación con el especialista mediante la emisión de informes.

“...hay buena [relación] (...) cada 6 meses hacemos un informe multidisciplinar donde contamos los cambios de estos pacientes antes de que vayan a la revisión [neurológica], y con eso hacen las variaciones [en la medicación]”.

(Médico de atención primaria)

En otros casos, la burocracia y/o la rigidez de los procedimientos de coordinación dificultan una mayor comunicación.

“...la médico de Atención Primaria es muy maja también, pero no la requiero más que para pedir las recetas. Una vez dijo que le gustaría tener un informe de mi enfermedad y cuando se lo dije a la neuróloga me dio una nota en la que la decía que por los trámites normales debía pedirselo a ella. Y no sé lo que sucedió después...”

(Afectado)

Con frecuencia los propios afectados son conscientes de la importancia de una coordinación entre los profesionales.

"...pues tendría que haberla [coordinación] porque por ejemplo ahora he tenido un problema con respecto a las piernas hinchadas porque el neurólogo me mandó una cosa y el médico de cabecera otra [por eso está tomando diuréticos]. Pero entre ellos no se dicen nada. Con el neurólogo estoy muy bien..."

(Afectada)

"...no hay relación entre todos los médicos a los que asisto. Yo cuando ingreso en un hospital digo que tengo párkinson pero no hay relación entre los médicos. Porque a lo mejor a la hora de operar el médico debe saber la medicación que estás tomando, pero no hay ninguna relación..."

(Familiar de afectado)

- **La derivación desde atención primaria a las asociaciones.** No es frecuente, especialmente por desconocimiento, que los profesionales de atención primaria deriven a los afectados por la enfermedad de Parkinson a las asociaciones. No obstante, sí se han identificado casos en los que se ha realiza tal derivación, o, al menos, se incentiva al afectado a que se asocie.

"...yo les propongo asociaciones pero están lejos y por otro lado hay que decirles que las asociaciones son un "toma y daca" pero a nivel de nosotros, de los profesionales, estamos muy poco informados..."

(Médico de atención primaria)

"...a veces hemos dado alguna charla o alguna reunión y han ido otros neurólogos y hemos establecido contacto con ellos...todo te abre el campo..."

(Médico de atención primaria)

- **Otras derivaciones desde atención primaria.** Los servicios de atención primaria pueden jugar un importante papel en la derivación a otra serie de recursos de carácter sociosanitario. Es importante potenciar este tipo de derivaciones con el fin de ofrecer al afectado por la enfermedad de Parkinson una atención integral desde el punto de vista sanitario y social.

"... yo sí he derivado a una unidad de cruz roja que sí tienen hospital de día, para intentar recuperar la funcionalidad, pero para dar consejos de actuación para el día a día..."

(Médico de atención primaria)

"...en función de la situación del paciente se trabaja con un trabajador social del centro de salud, a los enfermos de párkinson igual que a otro paciente que tiene limitación de la movilidad, se le valora su situación de forma conjunta con el trabajador social y se van gestionando los recursos en función de la necesidad. La primera coordinación es con el trabajador social, y es el que gestiona todos los recursos sociales."

(Médico de atención primaria)

- **Coordinación entre el neurólogo y las asociaciones.** A este nivel no existe ningún tipo de relación, colaboración o coordinación protocolizada. La posibilidad de que un neurólogo derive o, al menos, anime a un afectado a acudir a una asociación viene condicionado por el conocimiento que dicho profesional tenga sobre la existencia de las mismas, así como por su valor y reconocimiento en torno a los beneficios que la aplicación de las terapias que desde ellas se imparten puedan tener sobre el afectado.

Precisamente por ello, no es una pauta general que los neurólogos deriven a los pacientes a las asociaciones, si bien es cierto que, en los últimos años, sus servicios comienzan a ser conocidos y valorados en el ámbito médico, por lo que algunos especialistas informan a sus pacientes sobre su existencia.

"...el médico, el neurólogo me habló de la asociación..."

(Afectado)

"...la misma neuróloga me habló de la asociación. Le dije que la tenía debajo de casa, ya la conocía antes de conocer la enfermedad..."

(Afectado)

"...me enteré por el neurólogo. Después de diagnosticarme, porque me dijo que me vendría muy bien, porque había servicios que me interesaban, fisioterapia, logopeda, psicólogo..."

(Afectado)

"...se les deriva para que se sientan apoyados, que se den cuenta de que no son los únicos con el problema, y que el mismo problema que tienen ellos lo han tenido otras personas antes. Allí les solucionan cosas que nosotros no sabemos, por ejemplo materiales ortopédicos mejores, allí los pueden probar, y también, los pacientes cuando llegan a asociaciones se dan cuenta de que hay más tratamientos, más posibilidades, cosas que les han dicho que son buenas..."

(Neurólogo)

Dicha ausencia de coordinación con el ámbito sanitario, específicamente con los neurólogos, es igualmente reconocida por los profesionales que desarrollan su actividad terapéutica en las asociaciones. Pese a todo, hay neurólogos especialmente implicados y comprometidos con la enfermedad de Parkinson y sus afectados, de tal modo que colaboran frecuentemente con las asociaciones mediante el desarrollo de talleres, cursos y charlas.

"...más o menos una vez al mes yo voy a dar charlas, o ellos vienen aquí (...) es una asociación muy activa y tiene que ser así porque los enfermos los necesitan..."

(Neurólogo)

- **Coordinación entre los profesionales que desarrollan su actividad terapéutica dentro de las asociaciones.** La coordinación entre los profesionales, dentro de la asociación, suele ser

bastante buena y fluida, utilizándose para ello: reuniones de coordinación y protocolos de derivación. En lo que respecta a la coordinación entre los profesionales de distintas asociaciones, la colaboración se realiza de manera más puntual: para el desarrollo de conferencias, talleres y la preparación de actividades en torno al día internacional de Párkinson.

- **Coordinación entre las asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson y los Servicios Sociales.** Entre ambos ámbitos existe una coordinación bastante consolidada y normalizada. De este modo, desde las asociaciones existe un contacto directo y constante con los Servicios Sociales para la derivación de afectados a diversos recursos socio-sanitarios o la gestión de trámites. Por su parte, desde los Servicios Sociales también existen derivaciones –si bien no muy numerosas– de afectados hacia las asociaciones de Párkinson. Para el desarrollo de estos procesos de coordinación y derivación existe una serie de protocolos y procedimientos normalizados y establecidos.

4.3.6. LOS RECURSOS SANITARIOS

Muchos de los problemas y necesidades expuestos a lo largo del presente estudio se explican, en unos casos, y se acentúan, en otros, ante la insuficiencia de algunos recursos en el Sistema Nacional de Salud a la hora de ofrecer una atención integrada a la persona afectada por la enfermedad de Parkinson. De manera sintética, y a modo de resumen, se exponen a continuación los problemas y necesidades identificados en relación a los recursos sanitarios.

- **Infraestructuras y recursos materiales**
 - Se requiere un mayor número de hospitales con unidades de Párkinson o de trastornos de Movimiento.
 - Se requiere además accesibilidad a las mismas, tanto en lo que a infraestructuras se refiere como en la existencia de transporte adaptado para llegar a ellos.
 - Otra de las necesidades más subrayadas es la creación de centros de referencia sobre la enfermedad de Parkinson tanto a nivel nacional como autonómico, con el fin de proporcionar información, formación y criterios varios (detección, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, etc.) a los distintos agentes implicados en la enfermedad de Parkinson: afectados, cuidadores, familiares y profesionales, asociaciones, etc.
 - En lo que a recursos materiales específicos se refiere se necesita un mayor número de equipos para el desarrollo de las pruebas clínicas necesarias para el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. Este caso es especialmente evidente en lo que se refiere a los equipos requeridos para el desarrollo de pruebas de medicina nuclear, cada vez más solicitadas para la realización de un buen diagnóstico.
- **Recursos humanos.** Las necesidades relativas a este ámbito ya han sido suficientemente expuestas en la sección dedicada a los Perfiles Profesionales.

- **Recursos para la comunicación en el entorno sanitario**
 - Otra posible vía de accesibilidad es el desarrollo de plataformas de telemedicina, que posibilite el contacto entre afectados con dificultades para el desplazamiento –especialmente los ubicados en el entorno rural- y su especialista a través de teleconferencia.
 - Con el fin de posibilitar la comunicación y coordinación entre profesionales interesados en formar grupos en los que compartir experiencias, informaciones específicas, dudas, desarrollo de herramientas y criterios para el diagnóstico, el tratamiento... en torno a la enfermedad de Parkinson, se requiere el desarrollo de herramientas basadas en las nuevas tecnologías que posibiliten superar las limitaciones espacio-temporales que durante tanto tiempo han supuesto una rémora a la creación de este tipo de iniciativas: teleconferencias, comunidades virtuales, espacios de trabajo compartido, etc.
 - Una coordinación, colaboración y derivación rápida, eficaz y fluida entre profesionales, así como un seguimiento conjunto e integrado a nivel multidisciplinar del afectado, requiere, igualmente, el desarrollo de plataformas integradas de información basadas en las nuevas tecnologías, de tal modo que toda la documentación referida al paciente (historial, tratamiento, derivaciones, etc) sea fácilmente accesible por parte de los profesionales que lo requieran.
- **Recursos para la divulgación y la difusión**
 - Las tecnologías de la información y la comunicación también son un recurso necesario a la hora de informar, divulgar y difundir información sobre la enfermedad de Parkinson dirigida a afectados, familiares, cuidadores y profesionales. En este sentido, los afectados demandan la creación de una página web por parte de las Administraciones Públicas competentes, con el fin de informar sobre cuestiones de interés en relación a la enfermedad: noticias de interés, recursos socio-sanitarios, cuidados y atenciones requeridas, enlaces de interés a otras páginas, etc.
 - Se han de desarrollar diversas estrategias de información, divulgación y difusión sobre la problemática de la enfermedad de Parkinson y los recursos existentes para la misma, adecuadas al público objetivo al que van dirigidas:
 - Afectados y familiares
 - Profesionales
 - Sociedad en general
- **Recursos para la documentación**
 - Se requiere la creación de un gran centro de documentación a nivel nacional que recoja e integre toda la información documental existente sobre la enfermedad de Parkinson y que sirva de referencia a los profesionales y personas interesadas en cuestiones relativas a la enfermedad.

- Se considera muy necesaria la generación de documentación específica: libros, manuales, revistas especializadas, comunicación sobre resultados de investigaciones, etc., sobre la enfermedad de Parkinson en el campo de la fisioterapia, la logopedia, el trabajo ocupacional y la psicología, ya que hasta el momento apenas se dispone de bibliografía específica al respecto tanto a nivel nacional, como internacional.
- A nivel internacional es posible encontrar mayor documentación si bien en algunos casos el idioma puede ser un problema para el profesional. Otra opción al respecto podría ser la elaboración de publicaciones periódicas que incluyan resúmenes informativos donde se expongan las principales conclusiones de la documentación extranjera.
- Con respecto a la documentación relativa a la enfermedad de Parkinson desde el punto de vista neurológico, parece existir suficiente información fácilmente accesible a través de las bases de datos informatizadas y el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación.
- No obstante, el proceso de búsqueda y recuperación de la información precisa requerida por el profesional a través de las distintas bases de datos existentes, revistas y fondos documentales no siempre es sencillo. Por ello, estos profesionales requerirían formación y criterios para el desarrollo de búsquedas documentales más eficientes.
- **Recursos para la formación**
 - En el caso de la carrera de medicina se requiere definir y estructurar itinerarios de especialización, dentro de neurología, en trastornos de movimiento y párkinson que posibiliten la formación específica de los neurólogos en este ámbito.
 - En los estudios de Psicología, Fisioterapia, Logopedia y Terapia Ocupacional no existe especialización en el ámbito de la enfermedad de Parkinson y apenas existen asignaturas específicas orientadas al mismo. Se requiere, por tanto una mayor atención hacia esta enfermedad y la elaboración de seminarios y talleres específicos sobre el mismo.

En la actualidad, las asociaciones de Párkinson están desarrollando una importante actividad a este respecto mediante el trabajo conjunto con colegios profesionales y facultades para el desarrollo de prácticas y formación específica de profesionales en esta enfermedad.

- Una gran necesidad es la formación específica de la aplicación de terapias y tratamientos (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología...) en el ámbito del párkinson. Hasta el momento apenas existe formación al respecto.

Los profesionales reclaman también que dicha formación sea específica en párkinson pero que, paralelamente, posibilite un marco de referencia amplio en relación a otros ámbitos de la enfermedad en los que ellos no son especialistas pero que es necesario conocer.

- Se requiere seguir apoyando y potenciando la formación dirigida a afectados, familiares y cuidadores. Hasta ahora, las asociaciones están desarrollando un importante papel al respecto pero se requiere seguir trabajando, en colaboración con las Administraciones Públicas –así como entidades privadas–, con el fin de que dicha formación alcance al mayor número de personas implicadas. Se han detectado especiales necesidades de formación en los ámbitos de la utilización de medicamentos y las nuevas técnicas para el tratamiento de párkinson.
 - Se requiere desarrollar estrategias formativas dirigidas a los profesionales de atención primaria con el fin de aportarles criterios eficaces para el diagnóstico de la enfermedad y su posterior seguimiento. Dichas estrategias se han de desarrollar teniendo en cuenta el limitado tiempo que tienen dichos profesionales para recibir formación, máxime cuando sus prioridades formativas van orientadas a afecciones y enfermedades con mayor tasa de prevalencia en la población que atiende.
 - El importante papel que puede llegar a desarrollar la enfermera de la consulta de neurología en la atención de los afectados por la enfermedad de Parkinson es muy importante. Hasta el momento no existe una formación específica, por lo que han de articular estrategias formativas dirigidas a este colectivo.
- **Recursos para la investigación**

El nivel de la investigación existente en España sobre enfermedades neurodegenerativas y sobre la enfermedad de Parkinson, en particular, es muy elevado. El estudio de la enfermedad de Parkinson cuenta ya con muchos años de investigación. Existen además una serie de factores que han favorecido el desarrollo de la investigación sobre la misma. El primero es que la incidencia del párkinson es muy importante dentro de las enfermedades neurodegenerativas. El segundo es el hecho de que se haya encontrado una droga –la Levodopa– a la que responden muy bien los pacientes, lo que la ha constituido en un modelo de enfermedad neurodegenerativa, al ser una de las primeras enfermedades en las que se vio que el suministro del precursor –Levodopa– generaba una mejoría en los pacientes, algo que no ha ocurrido en otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o el Huntington.

Pese a todo, se han detectado una serie de problemas y necesidades en el ámbito de la investigación. Los profesionales y científicos consultados han coincidido en que pese al alto nivel de nuestro país en la investigación sobre la enfermedad de Parkinson, el esfuerzo que se ha de desarrollar para mantenernos a este nivel es muy superior al que en la actualidad se está realizando en otros países, por lo que es necesario una mayor apoyo por parte de las Administraciones públicas.

“...nos están haciendo trabajar a un nivel mucho más duro que EE.UU. y que en Europa...”

(Bióloga investigadora)

- En efecto, en la comunidad científica española existe bastante consenso con respecto a la rigidez y burocracia existente para la obtención de ayudas y subvenciones. Por una parte, los criterios y exigencias impuestas para la obtención de subvenciones (índices de impacto de las publicaciones realizadas, citas de dichas publicaciones en revistas de impacto, etc.) dificultan el acceso a las mismas a grupos y personas de gran valor científico. Por otra, la gran cantidad de documentación a presentar enfoca la atención del investigador a cuestiones secundarias ajenas al propio ejercicio de la investigación. Se requeriría por tanto criterios más flexibles a la hora de conceder las subvenciones.
- Se requiere destinar mayores fondos a la investigación y garantizar un mejor reparto de los mismos, así como potenciar y subvencionar las investigaciones realizadas por grupos de investigación que estén obteniendo resultados de interés en su objeto de estudio en relación al párkinson.
- Garantizar el apoyo a los centros de investigación e instituciones pequeñas que estén desarrollando proyectos de especial interés y con gran potencialidad.
- Aunque la situación está mejorando, es importante seguir impulsando y apoyando la profesionalización y consolidación de la situación laboral de los jóvenes investigadores que forman parte de los grupos de investigación, con el fin de evitar la “fuga de cerebros”.
- Muy relacionado con este aspecto es el garantizar la continuidad de jóvenes investigadores y becarios adscritos a proyectos, pues en el momento que se acaba el proyecto –y por tanto la financiación- no existe continuidad para los mismos.
- Es muy importante que en investigación de párkinson exista un equipo multidisciplinar, formado por investigadores básicos y clínicos, con el fin de enriquecer la calidad de las aportaciones de dichos equipos.
- Es necesario seguir potenciando y apoyando el desarrollo de redes temáticas como la Red CIEN, actual Red CIBER, que posibilitan la conexión entre los grupos profesionales más destacados y también proporciona apoyo a los grupos emergentes, lo que permite compartir modelos, herramientas, equipos, etc.
- Igualmente es necesario seguir potenciando el desarrollo de congresos, seminarios, conferencias, etc. que posibiliten el intercambio de información científica y la comunicación entre los distintos grupos de investigación.
- Se requiere seguir auspiciando el desarrollo de programas que posibiliten el intercambio de investigadores de distintas nacionalidades.
- Continuar apoyando a través de subvenciones la dotación y actualización de infraestructuras y recursos materiales para la investigación, ya que los constantes avances científicos y tecnológicos exigen unos recursos adecuados.

- Con respecto a la divulgación y difusión de las noticias científicas relacionadas con el Parkinson por parte de los medios de comunicación, se requiere un especial cuidado puesto que con frecuencia se suelen ofrecer noticias sensacionalistas sobre la aparición de remedios curativos o difundir información que no es exacta. A este respecto también es importante “formar” a los periodistas en la divulgación de este tipo de informaciones.
- También es importante seguir fortaleciendo la colaboración de los afectados en diversos ámbitos de la investigación sobre la enfermedad de Parkinson: investigación clínica, Banco de Tejidos, investigación farmacológica, etc.

Capítulo 5: Necesidades y demandas: área social

5.1. LA IMAGEN SOCIAL DEL PÁRKINSON

La imagen que la sociedad tiene y construye de la enfermedad de Parkinson ejerce un gran impacto en las personas afectadas. De este modo, el impacto que en muchas ocasiones tiene que soportar la persona afectada es doble; por una parte, el impacto físico que supone vivir con una enfermedad como el párkinson, y, por otra el impacto psicosocial que supone convivir con las reacciones de la sociedad ante la presencia del afectado así como ante los estereotipos y prejuicios que con frecuencia proceden de las personas que le rodean, que transitan junto a él en la calle, que comparten el asiento del autobús o que compran en el supermercado. Dichas reacciones, como se verá a continuación, son múltiples: desde desconocimiento hasta aversión por sus síntomas; desde compadecimiento hasta suspicacia por si el afectado realmente tiene realmente la enfermedad que dice tener.

Además de estas reacciones, los estereotipos e imágenes sociales construidas de la enfermedad se evidencian en la relación del afectado con diversos ámbitos como el hogar, el trabajo o el ocio. Así, en el hogar, es frecuente que se cuide y proteja en exceso al afectado; también es posible que en el trabajo se presupongan en la persona afectada menos capacidades de las que realmente tiene; y en el ocio y la vida social, cabe que directamente no se entienda su enfermedad y las necesidades específicas de la misma.

Por todo ello, y antes de proceder a analizar con cierto detenimiento cada uno de dichos contextos –hogar, trabajo, ocio y vida social, etc.- que constituyen y definen a las personas como seres sociales, es importante clarificar y dibujar cuál es la imagen existente del párkinson a nivel social, pues de este modo será más sencillo comprender muchos de los procesos que tienen lugar dentro de aquellos ámbitos específicos.

5.1.1. LO QUE OTROS CONOCEN SOBRE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Lo primero que podría decirse sobre lo que otras personas conocen acerca de la enfermedad de Parkinson es que, en realidad, se sabe muy poco de la misma. La imagen que en torno a ella se tiene suele ser bastante distorsionada y pobre. Las tres concepciones o ideas incorrectas que se manejan sobre la misma son: "se piensa que todas las personas con párkinson se demencian (de ahí su confusión con el alzhéimer)"; "se piensa que el párkinson tiene como único síntoma el temblor"; "se piensa que es una enfermedad de personas mayores".

- **La confusión con el alzhéimer.** Sin duda éste es uno de los estereotipos más habituales sobre la enfermedad de Parkinson. Suele pensarse que el deterioro cognitivo va unido al deterioro físico. De este modo, síntomas tan propios de la enfermedad de Parkinson como pueden ser la lentitud de movimiento, la inexpresividad o la imposibilidad para comunicarse, son inmediatamente asociados a algún tipo de demencia o al alzhéimer. Bien es cierto que con cierta frecuencia se detectan casos en fases avanzadas de la enfermedad en los que el afectado puede sufrir algunos tipos de demencias –alucinaciones, manías persecutorias, etc.- pero dichas manifestaciones no suponen la pérdida de la propia identidad. Dicha confusión es tan acentuada que se llega a dar incluso en ciertos ámbitos socio-sanitarios, como residencias y centros de día.

"...una cuestión realmente importante es que tanto a nivel social, como sanitario, se confunde a los enfermos de párkinson con los de alzhéimer, cuando en realidad no tienen nada que ver. Los enfermos de párkinson pierden movilidad, pero la cabeza la mantienen en plenas facultades y entienden todo, aunque no sepan comunicarse o apenas pueden hablar".

(Psicóloga)

"...lo confunden mucho con el alzhéimer. Sobre todo en el aspecto psicológico. Los enfermos de párkinson, comprenden perfectamente, yo no he notado gran diferencia a como era antes. (...) Alguna vez mi mujer me ha comentado que alguna amiga suya le ha dicho, 'he hablado con tu marido, está muy bien, se da cuenta de todo'..."

(Afectado)

Más allá de la confusión, la relación o comparación entre ambas enfermedades se hace patente en la consideración socio-sanitaria que reciben. No pocos afectados por párkinson observan que mientras el alzhéimer afortunadamente ha disfrutado en los últimos tiempos de una especial atención, tanto en lo que respecta a recursos socio-sanitarios como en las propias campañas de difusión y sensibilización a través de los medios de comunicación, o en la formación especializada de profesionales, el párkinson no ha contado con tanto apoyo. Con expectativas optimistas, algunos perciben ciertas tendencias más o menos cíclicas a este respecto, cierto componente de "moda" en la atención prestada a unas u otras problemáticas, por lo que confían que en el futuro también "se ponga de moda" el párkinson.

- **Es una enfermedad de gente mayor.** Éste es otro de los estereotipos existentes sobre la enfermedad de Parkinson. Bien es cierto que el mayor porcentaje de personas con esta enfermedad es de avanzada edad, pero también lo es que existe un nutrido colectivo por debajo de los 65 años. De hecho, en los últimos años parece haber crecido el porcentaje de personas jóvenes con la enfermedad. Algunos expertos apuntan hacia el hecho de que no es que la gente esté desarrollando la enfermedad más joven, sino que se ha mejorado en el diagnóstico, por lo que cada vez se detecta antes. Por otra parte, el hecho de que la enfermedad se asocie a gente mayor hace que se desvíe la atención de los problemas y necesidades que conlleva en todos los ámbitos de la vida del afectado.

"...fuera del ámbito familiar y de las amistades es una enfermedad que no se considera mucho, mientras no les afecte. Se asocia a gente mayor, a temblores..."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

"...era muy joven, tenía niños pequeños y me cogió muy desprevenida y yo siempre había oído del párkinson que era de personas mayores y yo con 40 años. Pensé que se habían equivocado."

(Afectada)

- **Es una enfermedad que sólo consiste en temblores.** En efecto, éste es otro de los estereotipos más habituales sobre la enfermedad. De hecho, muchas personas piensan que el único síntoma que padecen este tipo de enfermos es el temblor, sin sospechar que existe toda una serie de síntomas mucho más graves e invalidantes que se irán desarrollando con posterioridad.

"...lo que se conoce sobre la enfermedad es muy poco: temblor y la confusión con el alzhéimer. Y lo ignoran todo menos el temblor, no conocen nada más..."

(Presidenta de asociación)

"...la gente piensa que el párkinson es el temblor y poco más, cuando realmente el temblor es lo de menos, hay otros síntomas que son mucho más incapacitantes (...) Hay mucho desconocimiento. La enfermedad no es el movimiento, sino la falta de movimiento".

(Presidente de asociación)

- **No es una enfermedad tan grave.** Muchos afectados –y también sus familias- sienten que la gente de su entorno no es realmente consciente de la gravedad de la enfermedad. La gente suele ver a los afectados una vez medicados, en los denominados periodos "ON", momentos en los que no se evidencian los síntomas y parece que el afectado no padece ningún tipo de enfermedad. En otras ocasiones, al no manifestarse el temblor, uno de los síntomas más visibles en un primer momento, puede pensarse que la persona afectada no puede estar sufriendo una enfermedad tan grave.

"...la gente te ve y te dice, ¡qué bien estás, si no tiemblas nada, si no se te nota nada!, y tú estás que no puedes echar ni un paso. Te intentan animar pero no saben."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

5.1.2. LO QUE OTROS DICEN CUANDO VEN UNA PERSONA CON PÁRKINSON

Dado el grado de conocimiento que las personas, y la sociedad en general, tienen sobre la enfermedad de Parkinson, o de acuerdo a lo visto, el alto grado de desconocimiento, cabe preguntarse por la diversidad de reacciones que la relación con las personas afectadas provoca en la gente de su alrededor, cuando a menudo ni siquiera tienen conocimiento de que esas personas padecen esta enfermedad.

Lo cierto es que la casuística recogida a este respecto a lo largo de la investigación de campo ha resultado casi sobrecogedora: se responde con burlas, risas, suspicacia... se piensa que son alcohólicos, drogodependientes o maltratados, gente rara, etc.

- **La gente mira, se ríe, manifiesta suspicacia.** Las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y que han comenzado a manifestar síntomas de carácter motor observan que, con frecuencia, la gente reacciona de una manera bastante negativa ante ellos, con hilaridad, con suspicacia, con sorna, etc.

Las personas afectadas suelen vivir y experimentar estas conductas de manera muy negativa. Interiorizan el miedo al ridículo, inhibiéndose a la hora de salir y desarrollar una vida social lo más normal posible.

"...yo sé que tendría que andar, pero me molesta mucho que la gente me mire, yo soy consciente porque son unos andares muy particulares, y sinceramente, si no lo tienes, no lo entiendes, pero no me gusta que la gente me mire..."

(Afectada)

"...Hay muchas personas que no salen de casa para que no se rían de ellos, para no pasar un mal rato, para ellos es humillante..."

(Psicóloga)

"...el trato de la gente, se distancian, te ven con la muleta, el bastón o el tic nervioso y te miran como a un bicho raro..."

(Afectado)

- **Piensan que son alcohólicos.** Bastantes enfermos han coincidido en el hecho de que muchas personas piensan que han consumido mucho alcohol dada su manera de caminar, como deambulante, y su particular manera de hablar. Evidentemente este tipo de percepción social sobre la persona que padece la enfermedad de Parkinson genera una gran inhibición en los afectados.

"...cuando caminas o bajas un bordillo a mi me han llegado a preguntar que cuántas copas me he tomado"

(Grupo de discusión de personas afectadas)

"...que la sociedad les entienda, porque con la discinesia y los síntomas piensan que son borrachos..."

(Psicóloga)

- **Piensan que son toxicómanos.** Debido a los síntomas manifestados por los afectados por la enfermedad hay personas que incluso creen que son toxicómanos. Dicha percepción se intensifica cuando tienen la necesidad de inyectarse un medicamento en la calle: la apomorfina.

"...en ocasiones se inyectan una medicación que les desbloquea y les da mucho miedo hacerlo en público porque piensan que son drogadictos; además, cuando se inyectan en momentos de bloqueo se les hace coágulos y moratones en el cuerpo al pincharse..."

(Psicóloga)

- **Pueden parecer maltratados.** Debido a la falta de control que tienen sobre su propio cuerpo las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson pueden llegar a sufrir bastantes caídas. Como consecuencia de las caídas no es infrecuente que tengan hematomas o brechas, lo que puede hacer pensar que están siendo maltratados.

"...no pueden controlar su cuerpo y aunque utilicen bastones se pueden caer hacia delante o hacia atrás sin que les dé tiempo a poner las manos, por lo que suelen venir con moratones o brechas... y parecen maltratados..."

(Psicóloga)

- **Es una enfermedad muy difícil de entender.** En definitiva, todos los síntomas y manifestaciones de la enfermedad, unidos muy especialmente a su aparición y desaparición según la medicación que se tome y los ciclos de la misma, hace que la persona que padece párkinson no sea un enfermo "convencional". Los afectados perciben que a mucha gente le puede resultar difícil entender la enfermedad, fundamentalmente por la complejidad de sus síntomas.

"...además nuestros comportamientos son muy extraños y cuesta entenderlos. Somos como un poco trastos, nos paramos, hacemos cosas raras. Parece que tomamos el pelo porque los síntomas aparecen y desaparecen...yo la semana pasada tenía que ir en silla de ruedas, y hoy me ves caminando. La gente dice cosas muy gordas, nos asocian con borrachos, drogados,... se creen que es teatro porque de repente se nos pasa y parecemos normales. Eso a los familiares les da vergüenza..."

(Afectada)

5.1.3. LO QUE REQUIEREN LOS AFECTADOS

Dadas las conductas y actitudes negativas que manifiestan muchas personas al ver a un afectado por la enfermedad de Parkinson y al desconocimiento que existe sobre los síntomas de dicha información (lo que puede actuar como génesis de dichas conductas y actitudes negativas), los afectados reclaman dos cosas en particular: mayor conocimiento sobre la enfermedad a nivel social y mayor comprensión por parte de la sociedad.

- **Mayor conocimiento de la enfermedad.** La sociedad no dispone de suficiente información sobre lo que es la enfermedad de Parkinson, no saben a quiénes afecta, cuáles son sus síntomas, cómo evoluciona, qué consecuencias tiene, etc. Es necesario, pues, que la sociedad disponga de esta información, dado que la formación y la información son elementos clave para el cambio en las actitudes y conductas de los individuos, colectivos y sociedades.

"...falta información, la gente desconoce la enfermedad de Parkinson, como muchas otras más. Creo que los neurólogos deberían informar más..."

(Presidenta de asociación)

"...muchas veces esta enfermedad es un motivo de burla, nos cuesta guardar el equilibrio y se confunde nuestra forma de andar con una borrachera y la verdad es que me gustaría que la gente supiera en qué consiste esta enfermedad. Quiero que se haga una campaña televisiva para que se conozca. La gente fuera del "tembleque"... Hay muchos más aspectos y la gente todo esto lo desconoce..."

(Presidente de asociación)

- **Mayor comprensión.** En efecto, una vez que se tenga un conocimiento certero sobre qué es la enfermedad, en qué consiste, cuáles son sus síntomas, etc. cabría esperarse un cambio de actitudes, siendo una de las principales actitudes a esperar la comprensión, el entender qué es lo que les pasa, por qué reaccionan así. Y otro aspecto de enorme importancia: que pueden necesitar ayuda. El conseguir este objetivo a nivel social significaría, sin duda, un gran paso, pues perderían el miedo que hoy día muchos de ellos sienten al salir a la calle.

"...también una mayor comprensión social porque en ocasiones las dificultades que tienen de movimiento les obliga a retraerse por miedo a caerse, a hacer el ridículo, y por los comentarios que en ocasiones oyen cuando la gente les ve caminar (considerando que van borrachos o drogados). Eso les hace estar más apáticos..."

(Grupo de discusión de profesionales)

"...que la gente no vea esta enfermedad como algo denigrante, sino que lo lleve lo mejor posible. Que la gente que no la padezca no huya de la enfermedad, que no es algo contagioso..."

(Afectado)

"...un poquito de comprensión. Que la gente supiera un poquito más sobre la enfermedad, que podemos caminar, que podemos hacer cosas..."

(Afectada)

"...con comprender la enfermedad, saber de qué estamos hablando, que no se rían en la calle y que te echen una mano. Esto sería un gran paso y una gran ayuda..."

(Presidenta de asociación)

Y en definitiva, lo que todos, de una manera más o menos explícita, están reivindicando, es que se reconozca su dignidad.

"...reivindicar dignidad. Tanto para el afectado como para el familiar, que se sepa que lo que tienen es muy duro y muy largo y necesitan apoyos de todo tipo: logístico, familiar, social, económico, para sobrellevar la situación..."

(Psicóloga)

5.1.4. LA RESPUESTA: INFORMACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN A LA SOCIEDAD

Con el fin de erradicar la imagen distorsionada de la enfermedad de Parkinson, los estereotipos y prejuicios existentes en torno a la misma, y las conductas negativas experimentadas por personas que desconocen la enfermedad, se requiere el desarrollo de iniciativas de información, divulgación y sensibilización a la sociedad sobre la enfermedad. En efecto, se requiere:

- El desarrollo de iniciativas destinadas a la información y divulgación sobre la enfermedad de Parkinson.
- El desarrollo de una serie de contenidos orientados a la divulgación que muestren la naturaleza de una enfermedad tan compleja, sus síntomas, sus consecuencias, etc., de la manera más didáctica y pedagógica posible.
- La elaboración de información certera, contrastada por expertos, cuyos contenidos respondan a la realidad de la enfermedad.
- El diseño de líneas orientadas a la sensibilización en las especiales necesidades socio-sanitarias de este colectivo de enfermos.
- La adaptación y especialización de la información en función de los colectivos objetivos a los que vaya dirigida.
- Desarrollo de líneas y criterios específicos orientados a una buena difusión de contenidos, noticias e informaciones sobre la enfermedad por parte de periodistas y medios de comunicación.

En ocasiones, la voz de una persona afectada tiene más fuerza que cualquier argumento analítico:

"...no creo que esta información sea suficiente. Creo que la información debe darse a nivel divulgativo por los medios de comunicación. En lugar de tanta salsa rosa, debería haber programas más instructivos. Es bastante importante, no sólo de alzhéimer, sida, enfermedades del corazón... esta información ¿por qué no la tiene el párkinson? Y si se da siempre es con los mayores... aquí hay un chico de 28 años y uno de 32, y conocemos una chica de Valencia que desde los 15 años lo tiene diagnosticado. Porque también hay mucha gente joven y no hay información para ellos. Esto se tendría que divulgar no sólo con folletos, porque mucha gente no los lee: más programas informativos..... Que siempre se dé información contrastada y rigurosamente científica..."

(Afectada)

5.2. EL HOGAR DEL AFECTADO

El hogar y el entorno familiar constituyen uno de los principales ámbitos psicosociales en los que las personas desarrollan sus relaciones personales, afectivas y emocionales. Igualmente, a día de hoy, el hogar supone uno de los recursos de apoyo y cuidado más importantes a la hora de afrontar los problemas, enfermedades, deficiencias o discapacidades que puedan sufrir alguno de sus miembros.

En el caso de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, la familia se convierte, por tanto, en un importante apoyo desde diversos puntos de vista: emocional, afectivo, social, económico e incluso terapéutico.

A lo largo del presente capítulo se analizan cuáles son las principales características de las familias en las que conviven los enfermos, tanto desde una perspectiva sociodemográfica, como desde una pers-

pectiva psicosocial; qué actividades de la vida diaria puede desarrollar el afectado, según su grado de afectación dentro del hogar, así como cuál es la realidad y la situación de los cuidadores que son familiares de los afectados.

A partir de dicho análisis se definen necesidades específicas de las personas afectadas que, no obstante, se expondrán con mayor detenimiento en el apartado de Protección social.

5.2.1. LA ESTRUCTURA DEL HOGAR

El punto de partida para conocer cuáles son las características del hogar de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson es identificar su estructura desde una perspectiva sociodemográfica, atendiendo a factores tales como el estado civil o el número de personas que componen el hogar.

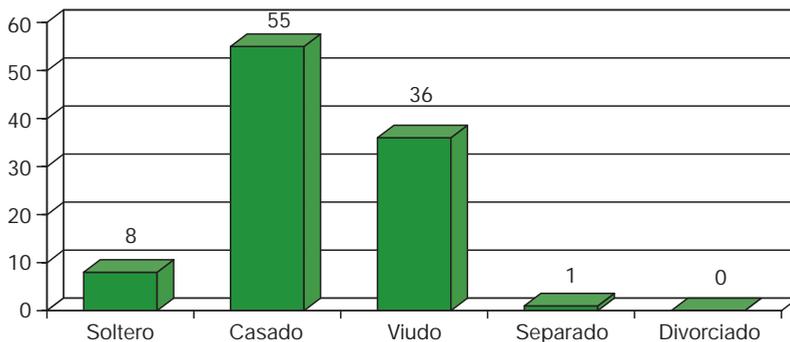
Para el desarrollo de la presente sección se partirá de los datos cuantitativos aportados por la encuesta EDDDES. Además, dicha información será interpretada, contextualizada y matizada teniendo en cuenta el trabajo de campo cualitativo llevado a cabo a lo largo del presente estudio.

Atendiendo al *estado civil* de las personas afectadas por el párkinson:

- El 55% de ellas están casadas.
- Otro alto porcentaje, un 36%, están viudas.
- Tan sólo un 8% de ellas están solteras.
- Por último, el porcentaje de afectados por la enfermedad que están separados y divorciados es muy reducido, apenas un 1% en el primer caso, siendo prácticamente nulo en el segundo.

GRÁFICO

Distribución porcentual de las personas afectadas por el párkinson según estado civil



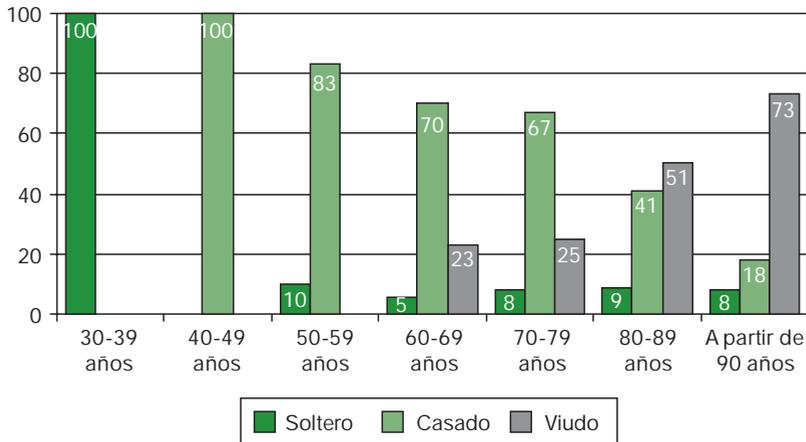
Esta distribución se identifica, a grandes rasgos, con la distribución del estado civil que le corresponde a la población española a partir de los 70 años. Recuérdese cómo precisamente la edad media de los enfermos de párkinson en nuestra población se sitúa en torno a los 77 años.

Por otra parte, resulta evidente que la distribución de las personas afectadas por el párkinson, según su estado civil, está especialmente influida por la edad de las mismas. Sin tener especialmente en cuenta los grupos con menor base numérica (30-49 años y viudos) la tendencia general a lo largo de los distintos grupos de edad viene marcada por:

- La presencia constante de un reducido porcentaje de personas solteras (que oscila entre el 5% y el de 10%, según los casos).
- El porcentaje de afectados casados va reduciéndose a medida que avanza la edad. Paralelamente y como consecuencia de ello, el porcentaje de viudos aumenta. Así, por ejemplo, a los 90 años el porcentaje de viudos es del 73% y el de casados del 18%.

GRÁFICO

Distribución porcentual de las personas afectadas por el párkinson por estado civil por grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

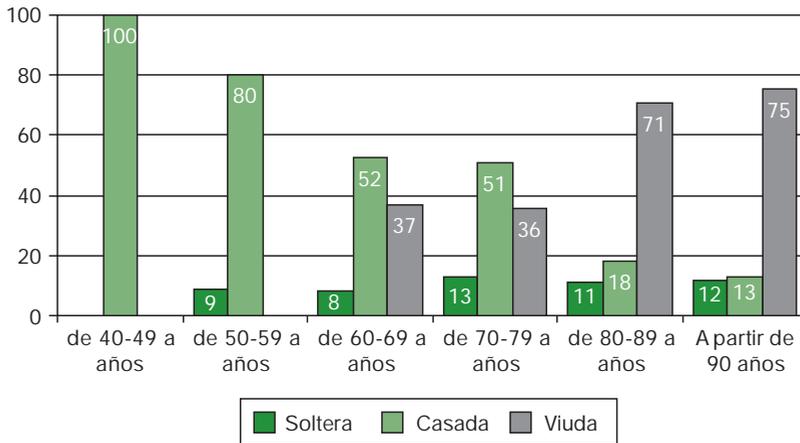
De nuevo, dicha información refleja lo que ocurre en la población española dentro de cada uno de los grupos de edad definidos. Si además se analiza dicha información tomando por separado mujeres y hombres, se detectan grandes diferencias en ambos grupos con respecto al estado civil de los afectados a lo largo de las diversas cohortes o grupos de edad definidos.

- En efecto, la principal diferencia la constituye el hecho de que a medida que se avanza en la edad, el porcentaje de mujeres casadas, afectadas por la enfermedad de Parkinson, disminuye progresivamente, aumentando, como consecuencia, el porcentaje de viudas.

- La situación en el caso de hombres afectados es muy diferente, de tal modo que a medida que avanza la edad, y hasta los 89 años, el porcentaje de afectados casados apenas se reduce. Es tan sólo a partir de los 90 años cuando el porcentaje de afectados viudos crece hasta un 72%.

GRÁFICO

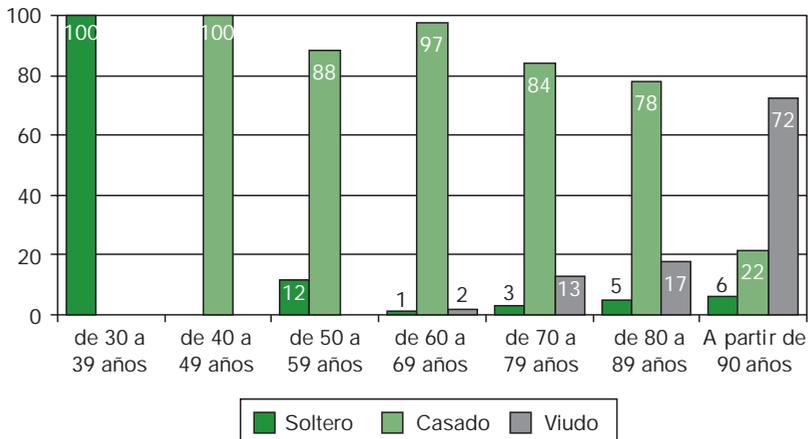
Distribución porcentual de las mujeres afectadas por el párkinson por estado civil según grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDes, 1999.

GRÁFICO

Distribución porcentual de los hombres afectados por el párkinson por estado civil según grupo de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDes, 1999.

De nuevo, esta tendencia creciente de viudas afectadas por la enfermedad de Parkinson a lo largo del tiempo, frente a un elevado porcentaje de varones afectados que permanecen casados, es sencillamente un reflejo de lo que ocurre en el conjunto total de la población. En efecto, dado que en la población española la esperanza de vida al nacer de las mujeres es de 83,7 años y la de los hombres de 77,2, este fenómeno demográfico se traduce en que las mujeres, en promedio, viven más tiempo que los hombres, por lo que suelen ser éstas las que antes enviudan.

Hasta aquí la información ofrecida por la citada encuesta, según la cual, la realidad sociodemográfica en lo que a estado civil se refiere de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, es muy similar a la del resto de personas que constituyen la población española. No obstante, dichos datos no son lo suficientemente sensibles a la hora de detectar otra serie de realidades observadas a lo largo del trabajo de campo como son:

- **La existencia de muchos problemas de convivencia en la pareja cuando uno de los miembros de la pareja está afectado por la enfermedad.**

Dichos problemas pueden venir dados por la dificultad de comprender las necesidades de la persona afectada y las características específicas de una enfermedad que genera continuas oscilaciones en el estado del afectado.

“...vivo con mi marido, con el que tengo difícil convivencia por motivos de la enfermedad, él no parece entender ciertas necesidades y la oscilación de mis estados (...). He estado a punto de separarme, mis hijos me apoyan, pero al final se paralizó el proceso y no sé como retomarlo. (...) Todo esto[la enfermedad] a mi marido le pone muy nervioso, es como si no me dejara expresar el dolor y mis sentimientos ante la enfermedad...”

(Afectada)

- **Dichos problemas pueden llegar a producir separaciones y divorcios.**

“...hay muchas separaciones y muchos divorcios como consecuencia de los cuidados de la enfermedad. Sobre todo por los cambios de conducta. A medida que avanza la enfermedad duermen peor, y esto ocasiona cambios bruscos de conducta...”

(Psicóloga)

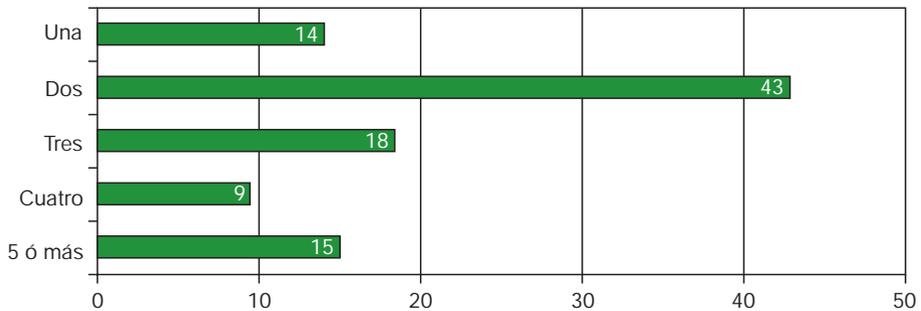
Otro de los elementos a tener en cuenta a la hora de analizar la estructura familiar es el número de personas que componen el hogar en el que reside la persona afectada por el párkinson. Según los datos de EDDDES:

- La mayor proporción de personas afectadas por el párkinson residen en hogares conformadas por **dos miembros**, lo que quiere decir que junto a la persona afectada vive otro segundo miembro que, generalmente, es la pareja.
- Además, existe un 18% de hogares que están compuestos por **tres miembros**.

- Más reducido es el porcentaje de hogares conformado por **cuatro personas** (un 9%), o por **cinco o más personas** (15%).
- Uno de los datos especialmente destacables dentro de la presente información es el hecho de que existe un 14% de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que **viven solos**. De este modo, es esperable que no dispongan de un apoyo tan cercano con el que contar.

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson según el número de personas que componen el hogar



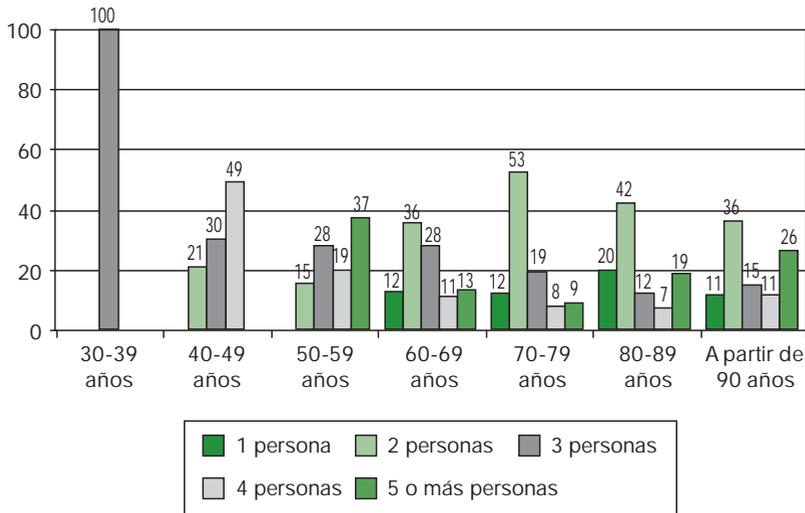
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Al analizar estos datos **según grupo de edad**, los resultados resultan ser mucho más informativos, de tal modo que se observa que el tamaño del hogar en el que vive la persona afectada por la enfermedad está directamente relacionado con la edad de dicha persona.

- De este modo es habitual, al tiempo que lógico, que los afectados más jóvenes convivan en hogares formados por tres personas o más, pues aún tienen hijos pequeños.
- A medida que la edad del afectado es mayor, se da una mayor proporción de hogares compuestos por dos personas.

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson según el número de personas que componen el hogar por grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

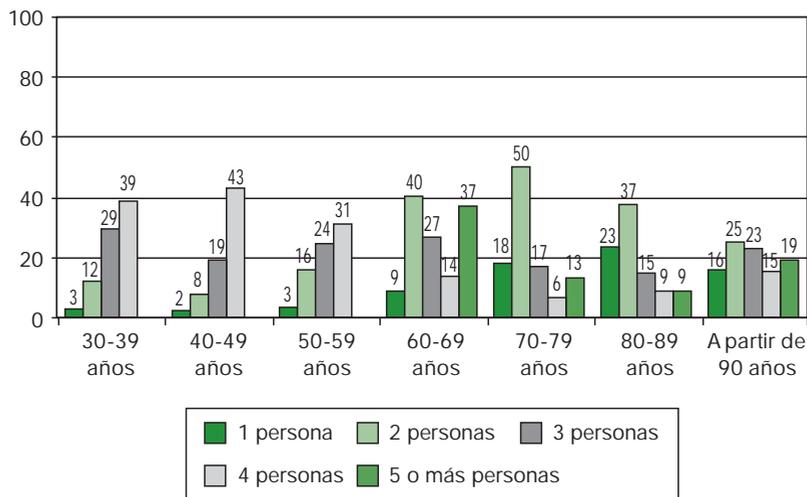
Por otra parte, comparando esta información con la distribución del número de personas que convive en el hogar en la población global se observan algunas diferencias de interés.

Si observamos especialmente la información referida a los grupos de edad superiores (para los que existe una base numérica de afectados suficiente para comparar) se comprueba que la principal diferencia entre la población de afectados por la enfermedad de Parkinson y la población global radica en que:

- El porcentaje de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que viven solas es ligeramente inferior a dicho porcentaje en la población global. Esta situación viene determinada por el hecho de que a medida que la enfermedad de Parkinson evoluciona, la persona afectada requiere de ayudas y apoyos.
- Como consecuencia, es mayor el porcentaje de personas afectadas de Parkinson que viven junto a otro persona, así como en hogares de 5 o más personas.
- Pese a todo, no puede obviarse el hecho de que existe un porcentaje considerable de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que viven solas en sus hogares: un 12% en el grupo de 70 a 79 años, un 20% en el de 80 a 89 años, y un 11% a partir de los 90 años.

GRÁFICO

Distribución porcentual de la población española a partir de los 30 años según el número de personas que componen el hogar por grupos de edad



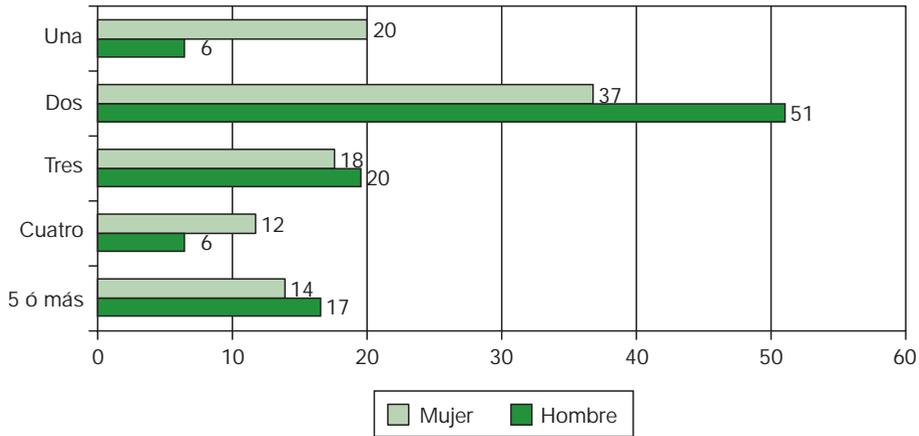
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Teniendo en cuenta el **sexo de las personas afectadas** se observan grandes diferencias, especialmente entre los hogares conformados por una persona y los compuestos por dos personas.

- En efecto, el porcentaje de hogares unipersonales en los que residen los afectados de párkinson es superior en el caso de las mujeres (20%) que en el de los hombres (6%). **Existe, por tanto, un elevado porcentaje de mujeres afectadas que viven solas.**
- La situación es justamente la inversa en los hogares compuestos por dos personas, de tal modo que es mayor el porcentaje de hombres afectados por la enfermedad de Parkinson (51%) que conviven en el hogar junto a otra persona, mientras que el porcentaje de mujeres afectadas que conviven con otra persona en el hogar es más reducido, concretamente de un 37%.
- Este fenómeno viene explicado por el hecho ya referido en páginas anteriores según el cual las mujeres gozan de una mayor esperanza de vida que los hombres, lo que se traduce en que éstas enviudan antes que sus compañeros, por lo que es más habitual que las afectadas por el párkinson vivan solas mientras que los afectados varones viven en compañía de su pareja o cónyuge.

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson según el número de personas que componen el hogar por sexo



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Esta cuestión se evidencia, igualmente, al tener en cuenta **los distintos grupos generacionales**:

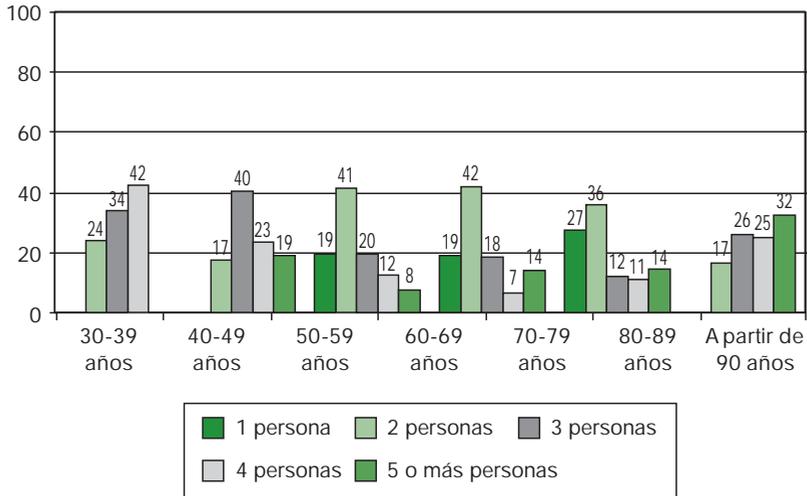
- A medida que avanza la edad, lo habitual es encontrar **hombres** afectados por el párkinson que viven, fundamentalmente, **junto a otra persona**, previsiblemente su pareja o cónyuge.
- En el caso de las **mujeres afectadas la situación es mucho más variada**. Aunque la opción más habitual es que convivan con una segunda persona (en los grupos más avanzados de edad) dicho porcentaje no es tan elevado como en el caso de los hombres, existiendo una mayor cuantía de éstas que viven en otras situaciones: solas o en hogares de 3 o más personas.

En consecuencia, a la luz de la información anterior cabe extraer la identificación de dos colectivos que requieren una especial protección y ayuda:

- Por una parte, las personas que viven solas, que especialmente suelen ser mujeres y de avanzada edad.
- Por otra, las parejas formadas por el afectado y por un cuidador, ambas de avanzada edad, de tal modo que el cuidador no puede proporcionar una buena atención al afectado.

GRÁFICO

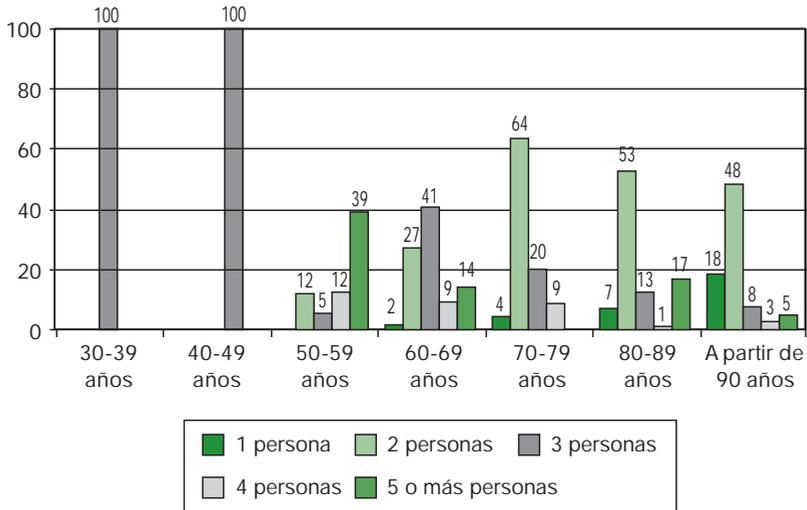
Distribución porcentual de las mujeres afectadas por el párkinson según el número de personas que componen el hogar por grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

GRÁFICO

Distribución porcentual de los hombres afectados por el párkinson según el número de personas que componen el hogar por grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

5.2.2. LA REACCIÓN ANTE LA ENFERMEDAD POR PARTE DE LA FAMILIA

Al igual que la persona afectada, la familia de ésta también experimenta toda una serie de sentimientos y reacciones ante la enfermedad de Parkinson.

La reacción inicial de los miembros de la familia ante el conocimiento de la enfermedad y sus consecuencias es la **negación o falta de conciencia del problema**. En un primer momento, se evita hablar del deterioro o limitaciones que pueda sufrir el afectado como consecuencia de la enfermedad. Se trata de una primera estrategia inicial orientada a controlar miedo y ansiedades.

Otra de las reacciones posibles de la familia es el desarrollo de **sentimientos negativos** tales como preocupación, angustia o enfado al conocer las verdaderas consecuencias de la enfermedad.

"...mi madre se asustó mucho cuando me acompañó a la asociación, me preguntaba si yo iba a acabar así..."

(Afectada)

No obstante ha de subrayarse que dicha reacción viene especialmente determinada por la **edad del afectado**. De este modo, en la medida que el afectado es una persona de avanzada edad, la aceptación es menos problemática en base a una actitud más resignada, pues se suele considerar que es "cosa de la edad".

La situación suele ser bastante más traumática en el caso de los afectados más jóvenes, pues éstos acaban de formar una familia, tienen niños pequeños, así como toda una serie de proyectos vitales y profesionales a desarrollar y que, a partir de la enfermedad, se pueden ver empañados, truncados o rotos.

"... me preocupaba cómo iba a ser el día a día con mis hijos. Si estás sola aun, pero teniendo dos niños pequeños a tu cargo, te preguntas mucho cómo vas a evolucionar y cómo vas a poder atenderles. También me inquietaba saber cuánto tiempo iba a estar con la mente bien para poder hacer cosas con mis hijos. He visto gente que tiene párkinson pero son muy mayores, ya no tienen ese cargo de cuidar niños, llevar el ritmo de la casa. Yo lo llevo muy lento. Tengo que tomarme mi tiempo para hacer todo..."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

Una de las cuestiones más delicadas es el caso de afectados jóvenes con niños pequeños. ¿Cómo explicar a los más pequeños lo que es la enfermedad?, ¿cómo explicarles la complejidad de algunos síntomas y reacciones?, ¿cómo tranquilizarlos? En estos casos, es especialmente importante que se proporcione de manera natural información a los niños de acuerdo a las cosas que necesitan comprender y a su capacidad para entenderlo, facilitando la asistencia de profesionales especializados cuando sea preciso.

"...mis hijos eran pequeños y lo encajaron bien porque no lo dramatizamos tampoco. Les dijimos que tenía párkinson y que iba a ir cada vez peor. La evolución la han ido viendo ellos mismos, pero yo les he hablado siempre con naturalidad: 'es el párkinson, hijo, y es así!...'"

(Afectada)

"Mis hijos tienen 7 y 5 años y no puedes estar pensando todo el día en la enfermedad (...). Actualmente [a uno de ellos] le estoy llevando al psicólogo porque mi enfermedad le está afectando mucho y se pregunta constantemente si su madre se va a morir..."

(Afectada)

A medida que pasa el tiempo, la familia comienza a hacerse a la idea y a aceptarlo. Comienza una fase de **organización** en la que cada familia intenta gestionar de algún modo la situación. De cara al exterior llega a comportarse –aparentemente– con normalidad, intentando que la vida fluya lo más natural posible. Evidentemente, los problemas y dificultades, así como la preocupación, están presentes.

"A mi mujer muchas veces le han dicho que qué bien lo lleva, como si no le importara. Y por supuesto que le importa, el tema va por dentro. Lo lleva con dignidad y sin aparatosidad ninguna. Mis hijas lo llevan en silencio".

(Afectado)

Una de las últimas reacciones –no alcanzada por todas las familias– es la de **resolución**. Una vez que la enfermedad ha evolucionado hacia sus últimas etapas, las más invalidantes, la familia ha de ser consciente de sus limitaciones y de la necesidad de pedir ayuda: ya sea a otros familiares, a amigos, a personas que están pasando o han pasado por su misma situación, a profesionales, etc. Es en esta fase cuando algunos cuidadores se enfrentan a una de las decisiones más difíciles: el traslado del afectado a una residencia.

La familia sufre y padece el impacto de saber que su ser querido padece la enfermedad de Parkinson. El apoyo psicológico y la información se constituyen en respuestas adecuadas en este primer momento.

- Dicho impacto es especialmente fuerte en el caso de las familias jóvenes, por lo que éstas requieren especial apoyo psicológico para afrontar, en primer lugar, la noticia, y posteriormente, su evolución y consecuencias.
- Especial atención requieren los niños pequeños, a quienes se les ha de aportar criterios para entender lo que está ocurriendo y lo que puede llegar a suceder en el futuro. Téngase en cuenta que la complejidad de la enfermedad la hace en ocasiones difícilmente entendible incluso para los adultos.
- Igualmente, y junto al apoyo psicológico inicial, la familia requiere conocer cuáles son los recursos socio-sanitarios con los que puede contar tanto ella como el afectado, según las necesidades de cada momento. La familia ha de aprender la importancia de saber pedir y solicitar ayuda, especialmente cuando la enfermedad ha evolucionado hasta sus últimas etapas, las más invalidantes.

A día de hoy, este tipo de necesidades son respondidas casi en exclusiva por las asociaciones de afectados, por lo que siempre resultará conveniente un mayor apoyo hacia las mismas con el fin de que sean capaces de llegar al mayor número posible de afectados, familias y profesionales. Más allá de estas asociaciones, a medio y largo plazo, podría resultar pertinente el desarrollo desde las Administraciones Públicas de medidas de información, orientación, apoyo y acompañamiento dirigidas no sólo a los afectados, sino también a sus familias y cuidadores.

5.2.3. LA IMPORTANCIA DEL HOGAR EN EL APOYO DE LA PERSONA AFECTADA

La familia constituye un primer soporte fundamental ante las sucesivas situaciones, problemas y dificultades a las que debe enfrentarse la persona afectada por la enfermedad de Parkinson. Los apoyos que inicialmente se pueden prestar desde la familia podrían ser de los siguientes tipos:

- **La búsqueda de información, recursos y tratamientos.** En muchas ocasiones es la familia (la pareja, un hijo, etc.) quien se preocupa por buscar información sobre la enfermedad, así como por la existencia de otros recursos y tratamientos aparte del propiamente farmacológico. Es por ello bastante frecuente que, cuando los afectados asisten por primera vez a una asociación para informarse o para recibir un tratamiento, lo hagan animados por algún familiar que les ha motivado.

"...mi marido empezó a buscar cosas en Internet y ahora sabe más que yo. Ahora no deja de buscar cosas, hay veces que le tengo que llamar la atención..."

(Afectada)

En ocasiones, la implicación de los familiares de afectados para con la enfermedad de Parkinson puede llegar a ser tal que ellos mismos se involucran en el desarrollo de la actividad asociativa.

"...mi mujer, como vio que esto podía ser duro, se involucró en el tema y ahora es presidenta de una asociación. Lo que pasa es que en casa no hablamos de nuestro trabajo porque acabamos discutiendo, porque ella tiene un punto de vista y yo otro..."

(Afectado)

- **Apoyo afectivo y emocional.** La familia juega un papel esencial a la hora de animar y ofrecer estímulos al afectado. Esta es una cuestión especialmente importante en tanto que, si éste consigue mantener una perspectiva lo más positiva posible, afrontará el futuro con mayor tranquilidad, estando abierto a participar en todas aquellas iniciativas y recursos que le posibiliten garantizar su independencia el máximo tiempo posible.

Dicho apoyo tienen que estar presente a lo largo de toda la enfermedad, siendo especialmente importante en aquellos momentos más críticos para el afectado, como un repentino empeoramiento físico (que en ocasiones provoca depresiones o desánimo), así como en aquellos momentos en los que la enfermedad ha llegado a sus últimas etapas, momentos en los que el afectado requiere especial cariño y comprensión.

"...la enfermedad nos ha unido. Tenemos dos hijas y están en casa. Una tiene 32 años y otra 39, y no se van ni con agua caliente. Somos una piña, se habla de todo..."

(Afectado)

- **Ocio, vida social y distensión.** La familia también supone un soporte importante a la hora de responder a una de las necesidades básicas de cualquier persona, su tiempo de ocio, a través del desarrollo de diversas actividades: el salir a pasear, a cenar, a ver a los amigos, el desarrollo de juegos... la familia ofrece una respuesta positiva a esta necesidad tan esencial, que es una terapia en sí misma.

"...a nivel lúdico los domingos hacemos juegos [con su padre, afectado por la enfermedad]: con una diana, una raqueta... Lo que le dicen los médicos..."

(Familiar de afectado)

- **Actividades de la vida diaria.** A medida que la enfermedad va evolucionando, las capacidades del afectado para desarrollar las actividades de la vida diaria se van viendo progresivamente afectadas. Por ello, y en la medida de sus capacidades, la familia suele ir asumiendo, progresivamente, las actividades que el afectado ya no puede desarrollar por sí mismo: cuestiones propias del hogar, transporte del afectado, gestiones varias, etc.
- **El cuidado del afectado.** Dentro de las actividades de la vida diaria, una de las más importantes es la de la prestación de cuidados al propio afectado: moverles, llevarles al baño, asearles, darles de comer, darles la medicación y un largo etcétera, constituyen las actividades del familiar o cuidador una vez que la enfermedad va evolucionando.

"El mayor problema que tiene es la movilidad, necesita ayuda para ir al baño, se cae..."

(Familiar de afectada)

- **Apoyo económico a los gastos producidos por la enfermedad.** Aunque una parte o la totalidad del tratamiento farmacológico es sufragado por la Seguridad Social, lo cual supone un importante respiro económico, la enfermedad genera toda una serie de gastos (terapias complementarias, pago a cuidadores profesionales, adaptaciones para el hogar, productos de higiene, ayudas técnicas, etc.). Los miembros de la familia contribuyen en la medida de sus posibilidades a afrontar este tipo de gastos.

A través de la presente sección se ha evidenciado la importancia de la familia como apoyo al afectado por la enfermedad de Parkinson a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

No obstante, y tal y como se verá en la próxima sección, el hogar y la familia del afectado sufre graves alteraciones como consecuencia de la enfermedad, lo que afectará a su capacidad para responder a cada uno de los ámbitos de apoyo anteriormente citados, de donde surgirá una serie de necesidades a las que se ha de responder.

Por otra parte, ha de explicitarse que no está en la mano de la familia afrontar el cuidado íntegro y total del afectado, especialmente cuando está en las fases más evolucionadas por la enfermedad, por lo que en las próximas páginas también se harán explícitas otra serie de necesidades, como puede ser el respiro familiar y la institucionalización en centros apropiados.

5.2.4. LA DESESTRUCTURACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN FAMILIA-HOGAR

La capacidad que presentan las familias a la hora de responder a la enfermedad de Parkinson y a cada uno de los ámbitos anteriormente citados es muy variable y heterogénea. Existen numerosos factores, correspondientes a las propias familias, que pueden condicionar el tipo de apoyo y cobertura proporcionados:

- Su estructura sociodemográfica: la edad de sus miembros, el número de éstos, etc.
- El parentesco de los miembros cuidadores con respecto al afectado: cónyuge, hija, nuera, etc.
- Sus características psicosociales: el modo en que el entorno familiar ha aceptado la noticia, la capacidad de compromiso de sus miembros –o alguno de ellos- en el apoyo y cuidado del afectado; su capacidad para pedir ayuda, etc.
- Su nivel de información sobre los recursos socio-sanitarios existentes y su grado de implicación y participación en entidades tales como las asociaciones de afectados.
- Su nivel socioeconómico, de tal modo que en la medida que éste sea alto dispondrá de mayores recursos para afrontar la enfermedad.

Se han podido evidenciar las distintas estrategias y conductas desarrolladas por familiares y cuidadores, situándose éstas en un rango en el que se contempla, en un extremo, la indiferencia o la incomprensión y, en otro, la implicación total para con sus necesidades. En todo caso, sí que puede hablarse de la existencia de una serie de elementos comunes, como es el hecho que la enfermedad de Parkinson genera una alteración en la normalidad de la vida familiar y que, en muchos casos genera desestructuración de la vida en diversos ámbitos –cuando no en todos-.

- **Falta de información sobre recursos socio-sanitarios.** Uno de los problemas de partida es que la familia suele desconocer cuáles son los canales y las vías a través de las cuáles recibir información sobre la existencia de recursos socio-sanitarios para ellos o para el afectado. En efecto, en ocasiones la familia, o un cuidador en concreto, ha de afrontar totalmente solo y sin ayuda alguna los costes psicológicos, sociales y económicos de la enfermedad.

Tener conocimiento de alguno de estos recursos puede ser la puerta de acceso a obtener –al menos- algún tipo de ayuda o apoyo externo en el cuidado del afectado.

En este sentido, las asociaciones son un recurso muy valioso, en tanto que orientan e intentan dar respuesta a gran parte de las necesidades del afectado y de su familia y cuidadores.

La familia requiere, por tanto, de un mayor conocimiento sobre las entidades e instituciones desde las que se prestan servicios socio-sanitarios, siendo especialmente importante el papel especializado de las asociaciones.

- **Alteración en las relaciones familiares.** Uno de los elementos que mayor desequilibrio produce dentro de la familia es la alteración de las relaciones emocionales que se producen dentro de ella. Las razones que dan lugar a dichas alteraciones son múltiples.

- Focalización de los problemas. Como consecuencia del mayor protagonismo que suele tener el problema de la enfermedad sobre el resto de problemas familiares, se produce una *difuminación* de estos últimos a favor del problema de la enfermedad. Ello puede generar que, una vez que el afectado no esté presente en el hogar (fallecimiento, institucionalización, etc.), los problemas subyacentes pueden manifestarse en el hogar con mayor virulencia.
- Problemas de convivencia. La enfermedad puede generar numerosos cambios de conducta, no sólo en el afectado, sino también en la familia o cuidadores.

Así, el afectado está sujeto a diversas alteraciones neuropsicológicas tales como la depresión, la ansiedad, la apatía, la alteración de los impulsos (hipersexualidad, comer compulsivamente), hipersensibilidad emocional, desarrollo de ideas y comportamientos obsesivos, rigidez de pensamiento, falta de asertividad, comportamiento egocéntrico, etc. Alteraciones que pueden venir producidas por la evolución de la enfermedad en sí, como reacción ante la misma, o como consecuencia del tratamiento farmacológico. Pero, en definitiva, se trata de elementos que vienen a dificultar la convivencia con los miembros del núcleo familiar.

Por otra parte, el cuidador también sufre toda una serie de alteraciones a nivel psicológico, llegando a padecer depresión, apatía, desánimo, etc. De igual forma, a la hora de cuidar al afectado, pueden llegar a surgir fricciones y disputas entre distintos familiares a la hora de definir la responsabilidad, horarios y asunción de costes con respecto al cuidado, lo que viene a introducir un elemento más de desequilibrio en la ya resentida estructura familiar.

Ante estas alteraciones de la conducta sufridas tanto por afectados como por familiares, la respuesta se traduce en la necesidad de un apoyo psicológico que posibilite estrategias de afrontamiento de tales problemas. Dicha intervención se puede desarrollar a nivel individual, con toda la familia, o a través de grupos de autoayuda, de tal modo que se aporten, desarrollen y compartan recursos orientados a la convivencia y a la gestión de las emociones y sentimientos.

Además del apoyo psicológico, la formación a los cuidadores y familiares también se constituye en una herramienta de gran interés al ofrecer criterios sólidos y fundamentados de la conducta y comportamiento del afectado desde una perspectiva médica y psicológica, lo que hace interpretar la conducta del afectado desde un nuevo punto de vista.

- **Disminución o eliminación del tiempo de ocio.** El peso de la enfermedad, la apatía del afectado y de los propios miembros de la familia, la preocupación extrema y la sobreprotección para que no le ocurra nada al enfermo, el miedo de salir a la calle por la reacción de otras personas o por lo que "pueda pasar" (bloqueos, caídas, incapacidad de retener la orina...), o las dificultades para mover y transportar al afectado, son razones objetivas y subjetivas que en muchas ocasiones inhiben al afectado y a su familia a la hora de disfrutar juntos de un tiempo de ocio.

El apoyo y orientación psicológica, de nuevo, pueden generar una nueva visión y perspectiva sobre la importancia de este ámbito.

Por otra parte, las asociaciones constituyen lugares de encuentro y ocio en los que afectados y familiares pueden encontrarse y compartir actividades especialmente diseñadas según sus necesidades.

- **Dificultades para afrontar las actividades de la vida diaria y el cuidado del enfermo.** Compatibilizar el trabajo profesional con el desarrollo de las tareas y gestiones propias del hogar y el cuidado del enfermo es inasumible para cualquier persona. Por ello, en muchas ocasiones, el familiar dedicado al cuidado del enfermo en sus fases más avanzadas, debe renunciar a su trabajo profesional y/o volcarse totalmente en la actividad del cuidado y atención.

Las consecuencias son, desde todos los puntos de vista, muy negativas: el cuidador abandona sus demás responsabilidades para centrarse casi exclusivamente en el cuidado del enfermo; pese a ello percibe que la dedicación prestada nunca es suficiente, puede llegar a sufrir apatía, agotamiento o depresión; podría decirse, además que el cuidador deja de cuidarse a sí mismo, etc.

Por otra parte, la familia no siempre dispone de la información y la formación suficiente para atender a las necesidades específicas del enfermo.

En el caso de cuidadores de avanzada edad los casos pueden llegar a ser bastante dramáticos, pues ellos mismos también requieren cuidados. Por otra parte, también se da el caso de afectados por la enfermedad que viven solos y que todavía no han alcanzado un nivel determinado de discapacidad para tener acceso a determinado tipo de ayudas y coberturas, pero sin embargo las requieren con urgencia.

El cuidador no puede afrontar todas las tareas él solo. El afectado requiere de una serie de ayudas y apoyos que le deberían ser respondidas por profesionales: ya sea para el desarrollo de tareas domésticas (cocina, limpieza, compra), gestiones y desplazamientos, o cuidados al enfermo.

A su vez, los cuidadores familiares, pero también los profesionales, requieren de una formación específica que les posibilite atender adecuadamente al afectado, algo que no siempre es sencillo dada la complejidad de la enfermedad.

- **Es una enfermedad cara, ¿cómo asumir todos los gastos?** A lo largo de la enfermedad se van sumando toda una serie de gastos en ocasiones difícilmente asumibles para la familia: transporte, adaptaciones en el hogar, ayudas técnicas, productos especiales de higiene, ayuda para el hogar, ayuda para el cuidado, etc. En ocasiones la familia no puede hacerse cargo de todos esos gastos y no siempre conoce el acceso a determinados recursos que le facilitarían asumirlos. Por otra parte, aún conociéndolos, a día de hoy el acceso a los mismos está supeditado al cumplimiento de una serie de características personales y familiares.
- **Ruptura con el entorno laboral.** Por otra parte, si el afectado ha tenido que dejar de trabajar como consecuencia de la enfermedad, ello puede suponer un nuevo factor de desequilibrio en

el hogar y en la convivencia, especialmente cuando el enfermo es joven y varón. En efecto, para este perfil, dejar de trabajar puede interpretarse como “dejar de ser útil”, “dejar de cumplir con el mantenimiento de la familia”. En otras ocasiones, el cuidador principal también tiene que dejar de trabajar, lo que supone un alto coste desde diversos puntos de vista: psicológico, social y económico. En el siguiente capítulo se profundizará en el ámbito económico y laboral del afectado y su entorno.

Se hace patente la necesidad de garantizar toda una serie de recursos y apoyos dirigidos a responder a las necesidades del afectado y de sus cuidadores de tal modo que la familia no tenga por qué asumir los gravosos costes emocionales, sociales y económicos de la enfermedad¹⁸.

5.2.5. LA REALIDAD DEL CUIDADOR

La situación real dentro de las familias es que el papel de cuidador sea especialmente asumido por una persona en particular. En el año 2004, el IMSERSO desarrolló un estudio sobre el apoyo informal prestado a los mayores en nuestro país. Aunque la población objeto de estudio no es exactamente la misma que nos ocupa, los resultados pueden resultar bastante orientativos.

Perfil del cuidador en España

- *La mayoría de los cuidadores son mujeres (83%).*
 - *De entre las mujeres cuidadores, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7,5% son nueras de la persona cuidada.*
 - *La edad media de los cuidadores es de 52 años (un 20% supera los 65 años).*
 - *En su mayoría están casados (77%).*
 - *Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%).*
 - *En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada por parte del cuidador (80%).*
 - *Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60%).*
 - *La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es del 60%.*
 - *Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como la crianza de sus hijos (17%).*
-

Fuente: IMSERSO. Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados. Madrid: IMSERSO, 2004.

18) En el capítulo dedicado a protección social se profundiza en estas cuestiones, con especial atención a la Ley de Dependencia, que marca un importante hito en la respuesta a este tipo de necesidades.

Tomando dichos datos como referencia se procede a continuación a profundizar en algunas problemáticas específicas del cuidador del afectado por la enfermedad de Parkinson.

La alteración de las relaciones afectado-cuidador

A medida que la enfermedad va evolucionando se produce una alteración progresiva en las relaciones entre el afectado y su cuidador. Por otra parte, el modo en que el cuidador afronta la enfermedad depende de su parentesco con el afectado. Fundamentalmente cabe hablarse de:

- **La pareja como cuidador principal.** Si bien, por una parte, es cierto que el afectado suele aceptar con mayor facilidad la ayuda de su cónyuge que de otros miembros, también lo es que en la medida que el enfermo depende más de su cónyuge la relación pasa a ser menos recíproca. De este modo, se corre el riesgo de que dicha relación se rompa o se transforme en otro tipo de relación mucho más desequilibrada.

Por otra parte es posible que tales rupturas sean más frecuentes en parejas jóvenes y en hogares con pocos recursos.

"...en un paciente joven la separación y desestructuración familiar es muy frecuente. Éstos se incrementan más en casos de familias con pocos recursos, mientras que cuando hay más medios se puede contar con ayudas externas que permiten al cuidador desconectar..."

(Grupo de discusión de profesionales)

Se observa, además, que las mujeres cuidadoras asumen más fácilmente su papel, lo que tiene un reverso negativo: asumen ellas solas todo el trabajo -tendiendo a sobrecargarse- y no suelen aceptar la ayuda de otras personas. Los cónyuges cuidadores, en cambio, no tienen tan asumido su papel de cuidador por lo que reciben mayores ayudas de otras instituciones.

"...se cree que cuando el cuidador es femenino se 'desestructura' menos la familia, porque asume más el papel de cuidador. En el caso del cuidador masculino es frecuente que la mujer afectada acabe antes institucionalizada..."

(Grupo de discusión de profesionales)

- **Hijos que cuidan a los padres.** Cuando el cuidador principal es un hijo del afectado, el impacto emocional también puede ser intenso al ver que su progenitor ya no es capaz de valerse por sí mismo. Se observa, además, un cambio de roles, pues de hijo se pasa a ser padre del afectado al tenerle que prestar toda una serie de ayudas y atenciones.

"...hay hijos que son los que están a cargo del afectado, hijos que conviven, e hijos que asumen la asistencia, sobre todo si el cónyuge del afectado es muy mayor y, por tanto, éste también demanda ayuda..."

(Psicóloga)

Otro de los grandes impactos para el hijo cuidador es que éste ha de renunciar a toda una serie de actividades, entre ellas la laboral, puesto que el cuidado puede llegar a absorber todo su tiempo. También se ha de tener en cuenta que muchos de estos cuidadores tienen sus propios hijos a los que han de seguir atendiendo.

Es más común, en estos casos que las hijas-cuidadoras sean mujeres, cercanas al afectado, o con una menor carga familiar o de trabajo.

Alteraciones psicológicas en el cuidador

La constante y continua actividad de cuidado al afectado puede llegar a generar un impacto psicológico muy intenso en el cuidador, pasando por situaciones de malestar psicológico, tristeza, depresión, fatiga, falta de energía, problemas de sueño, insatisfacción ante la vida e incluso malestar social.

"...yo físicamente tengo muchas limitaciones, pero en la cabeza también. Llego un momento en que el enfermo no existe y tiene que ser el acompañante el que sufre todo o casi todo (...). Y yo vuelvo a decir: los dos tenemos párkinson. Afortunadamente somos una pareja unida y no es que yo quiera ser su muleta, pero si es cierto que él tiene que apoyarse en mí. Pero desde un principio la enfermedad la estamos llevando los dos..."

(Cónyuge de afectado)

Entre los factores desencadenantes de dichos estados anímicos puede citarse:

- A medida que la enfermedad avanza, es mayor el número de horas que el cuidador ha de prestar al afectado, abandonando otra serie de actividades necesarias para la vida (vida laboral, ocio, distensión, etc.) e incluso sobrecargándose y asumiendo todas las actividades del cuidado. Este tipo de situaciones conllevan que el cuidador pueda llegar a sufrir depresión.
- Los trastornos de sueño que pueden surgir como consecuencia de la enfermedad también afectan al cuidador, quien ha de mantenerse despierto velando por el bienestar del enfermo.
- El largo proceso de la enfermedad puede generar en el cuidador una sensación de desgaste, unida a síntomas depresivos y estrés como consecuencia del efecto acumulativo a lo largo de todo el tiempo transcurrido.
- Los trastornos mentales del enfermo, tales como el deterioro de las capacidades intelectuales, la depresión o los estados psicóticos pueden generar un peor estado emocional en el cuidador.
- El modo en que el propio afectado vive y percibe su enfermedad también afecta al cuidador. De este modo, se da un mayor sufrimiento por parte de aquellos cuidadores cuyos enfermos se manifiestan de manera más negativa ante la enfermedad.

La salud de los cuidadores

Junto al impacto emocional, diversos estudios han constatado que *los cuidadores principales tienen peor salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades que el resto de la población. Además, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20% son mayores de 65 años. En el inicio del proceso de envejecimiento se ven sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona de esa edad, lo que provoca la aparición de algunos trastornos precozmente*¹⁹.

"...se debería considerar también el problema del envejecimiento del cuidador, y cuando las situaciones son extremas, el acceso a ayudas es muy complicado..."

(Grupo de discusión de profesionales)

La sobrecarga en el cuidador

Una de los rasgos que más definen a muchos de los cuidadores, especialmente cuando son mujeres, es la tendencia a sobrecargarse en el cuidado de la persona afectada, asumiendo ellas todas las responsabilidades, abandonando otras actividades de su vida, y negándose a recibir ayuda.

La negativa a aceptar ayuda también constituye otros de los rasgos característicos al considerar que su obligación como cónyuge o hija es proporcionar en todo momento los cuidados necesarios al afectado.

"...la mayoría de los cuidadores no piden ayuda, creen que pueden con todo, que es su obligación como hijo atender a su madre o padre, y no piden ayuda a nadie. Porque un tipo de ayuda puede ser simplemente hablar con alguien y desahogarte. Pero si a eso le añades la sobrecarga del trabajo, su propia familia..."

(Familiar de afectada)

Ante esta exigencia extrema los cuidadores pueden desarrollar alguno de los siguientes problemas:

- *Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.).*
- *Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.*
- *Aislamiento.*
- *Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.*
- *Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.*
- *Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.*

19) Mi vida con un enfermo de Parkinson. Federación Española de Parkinson. Madrid, 2006.

- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Irritabilidad.
- Cambios frecuentes de humor o estados de ánimo.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.

Fuente: Mi vida con un enfermo de Parkinson. Federación Española de Parkinson. Madrid, 2006.

La complejidad de los cuidados

Por otra parte, no se ha de perder de vista que, a medida que la enfermedad evoluciona, el afectado requiere unos cuidados más específicos y concretos. Por lo que el cuidador debe, o debería, manejar una serie de criterios sanitarios básicos en torno a:

- Movilidad
- Higiene
- Nutrición, preparación de la comida, evitar aspiraciones...
- Prevención de úlceras
- Incontinencia
- Descanso
- Actividades de ocio

En ocasiones, el cuidador afronta la atención y el cuidado de la forma que considera más apropiada, si bien no siempre dispone de formación y criterios suficientes. La situación puede llegar a ser especialmente traumática y preocupante en aquellos casos en los que el cuidador del afectado es una persona de edad avanzada.

"...en Madrid, que es grande, la situación es cómoda, pero me imagino en un pueblo o con gente mayor, ¿cómo lo hacen? La medicación es difícil de administrar, y el médico te da explicaciones, pero no todo el mundo lo controla, y si además del enfermo, su cuidador es mayor también, se les pasa la pastilla fácilmente".

(Familiar de afectado)

Cuidados al cuidador

Se evidencia por tanto que el cuidador de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson tiene toda una serie de necesidades a las que se requiere dar respuesta con el fin de mejorar su calidad de vida, posibilitar unas relaciones equilibradas con el afectado y evitarle una sobrecarga en sus actividades.

"...la familia, los cuidadores principales, la pareja, etc., también tienen muchas necesidades de cuidado..."

(Grupo de discusión de profesionales)

A continuación se exponen las principales **necesidades del cuidador**:

- **Atención, orientación y apoyo psicológico.** A la luz de todas las alteraciones psicológicas que puede llegar a sufrir, el cuidador puede requerir recibir atención psicológica.
 - En ocasiones requiere tratamiento con el fin de superar las situaciones a las que se ha de ir enfrentando.
 - Otras veces necesita estrategias a la hora de tratar con el afectado, dado que no es fácil manejar sus cambios de conducta como consecuencia de la enfermedad. También pueden requerirse estrategias a la hora de manejar los conflictos familiares que pueden surgir a raíz de la enfermedad.
 - También puede necesitar pautas generales a la hora de saber cómo tiene que hacer su labor de cuidador, sin llegar a sobrecargarse.
 - O simplemente necesita expresarse, sentirse escuchado, que alguien le entienda.
- **Grupos de autoayuda.** Los grupos de ayuda mutua o de autoayuda constituyen una respuesta fundamental a la hora de posibilitar a los cuidadores un espacio abierto y cálido en el que compartir sus experiencias, problemas y preocupaciones, sentirse entendidos y escuchados. Al tiempo, también suponen un espacio en el que establecer relaciones sociales, así como articular actividades de ocio y distensión. Estos grupos posibilitan, por tanto, un recurso terapéutico esencial para el cuidador.
- **Información sobre la enfermedad.** Para poder afrontar la enfermedad con el mayor número de recursos posible, el cuidador requiere acceder a información sobre la misma:
 - Por una parte, información relativa a los distintos recursos socio-sanitarios, tratamientos complementarios, actividades, etc.
 - Por otra, información sobre la enfermedad en sí misma y su evolución, con el fin de ir comprendiendo los síntomas físicos y psicológicos que va a ir sufriendo el afectado y el modo de prestar cuidados ante dichos síntomas.

"...es lo que intentamos con los cursos de cuidadores. En estos casos, aparte de contarles todos los aspectos psicológicos, se les hace entender que hay parte conductual, que hay conductas que realizan los afectados, que no las hacen para fastidiar, que se deben a la enfermedad (...) '¿Por qué mi madre hace estas cosas?, ¿por qué come fatal, o compulsivamente, cuando mi madre comía estupendamente, y ahora lo estropea todo?' A veces sólo con informar de ciertas cosas la gente reacciona y disipa muchas dudas..."

(Psicóloga)

- **Formación continua sobre la enfermedad.** Los cuidadores requieren estar informados sobre la enfermedad y temas de interés asociados a ella.

"...A veces es simplemente aclararle cuestiones como ¿esto qué es?, ¿qué nos ha pasado?, ¿qué es esto que yo pensaba que era temblor y nadie me lo explica?..."

(Psicóloga)

En este sentido, son especialmente solicitadas acciones formativas relativas a: La preparación y el uso de la medicación; Los cuidados de la vida diaria: movilidad, higiene, prevención de úlceras, incontinencia, descanso, actividades apropiadas y; Tratamientos adecuados para el afectado y tratamientos innovadores.

Todas las necesidades citadas hasta el momento son respondidas casi en exclusiva de manera especializada por las asociaciones de afectados por la enfermedad de Parkinson.

Teniendo en cuenta que aproximadamente tan sólo un 10% de los afectados están asociados, es esperable que la proporción de cuidadores que tienen acceso a dichos recursos sea igual e incluso inferior, por lo que existe una altísima proporción de cuidadores que no están recibiendo ningún tipo de apoyo o ayuda de las anteriormente referidas.

- **Respiro y ayuda.** De todas las necesidades citadas hasta el momento la posibilidad de recibir ayuda y respiro son de las más importantes en tanto que el cuidado al afectado supone un desgaste constante con perjudiciales alteraciones psicológicas y físicas para el cuidador.

"Necesito una mujer que me ayude, por las mañanas o por las tardes, porque mi hija tiene mucho trabajo y vivimos muchos en la casa. Esa ayuda es la que hemos solicitado en el ayuntamiento y no nos la han facilitado"

(Afectada)

En primer lugar es necesario que el cuidador sea consciente de la necesidad de recibir ayuda, y de la importancia de desarrollar otra serie de actividades. Sin embargo, tal y como se ha visto en líneas anteriores, esto no siempre es así.

Una vez asumida la necesidad de recibir ayuda, son diversos los modos de organizarla y obtenerla:

- Implicando a otros miembros de la familia en la atención del enfermo y en las labores del hogar.
- Solicitando ayuda a cuidadores profesionales y a otros profesionales para las actividades propias del hogar.
- Enviando al afectado a un centro de día.
- Institucionalizando al enfermo en una residencia de manera temporal o definitiva.

A día de hoy, el acceso a este tipo de recursos es una de las necesidades más solicitadas y menos cubiertas tanto por parte de los afectados como de sus cuidadores.

Si bien en los capítulos dedicados al análisis de los recursos específicos existentes para los afectados por la enfermedad de Parkinson se redundará en estas cuestiones, merece la pena subrayar algunas necesidades identificadas:

- El acceso a cuidadores profesionales y a la ayuda a domicilio profesional es muy limitada e insuficiente. Por una parte, los Servicios Sociales sólo proporcionan este tipo de servicios a un número muy reducido de hogares (servicio que, no obstante, en muchas ocasiones sigue siendo insuficiente para los usuarios que lo han obtenido). Por otra parte, la obtención de estos servicios en el mercado resulta extremadamente caro y costoso para muchas familias.
- Lo mismo puede decirse con respecto al acceso a centros de día y residencias públicas. Además, apenas existe una atención socio-sanitaria especializada por parte de dichas instituciones y profesionales a la hora de atender a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Por otra parte, a este nivel, las asociaciones sólo pueden actuar proporcionando pequeños momentos de respiro a las familias a través de servicios de voluntariado, o realizando convenios con las empresas de ayuda a domicilio con el fin de proporcionar precios algo más económicos en este tipo de servicios.

5.3. EL ENTORNO ECONÓMICO Y LABORAL DEL AFECTADO

En la presente sección se analiza cuál es la realidad económica y laboral de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson. Se comienza analizando, desde una perspectiva cuantitativa, cuál es la actividad económica de los afectados por la enfermedad de Parkinson. A continuación se profundiza acerca de la evolución laboral de la persona afectada una vez que recibe el diagnóstico de la enfermedad, identificándose sus necesidades específicas a este respecto, y finalmente se profundiza sobre la desestructuración que la enfermedad de Parkinson supone en la economía familiar.

5.3.1. LA ACTIVIDAD ECONÓMICA DE LOS AFECTADOS

Como bien es sabido, en la población general, la actividad económica de cada uno de los sujetos viene explicada fundamentalmente por la edad, y en algunos casos, especialmente a medida que avanza la misma, por el sexo.

En el colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson la relación con la actividad económica viene determinada, además de por la edad, por el grado de desarrollo de la enfermedad. Como consecuencia, ello generará diferencias en la actividad económica del colectivo de afectados con respecto a la actividad de la población general. Por otra parte, ha de tenerse especialmente en cuenta que la edad media del conjunto de personas afectadas por la enfermedad es de 77 años, por lo que muchos de ellos están en periodo de jubilación.

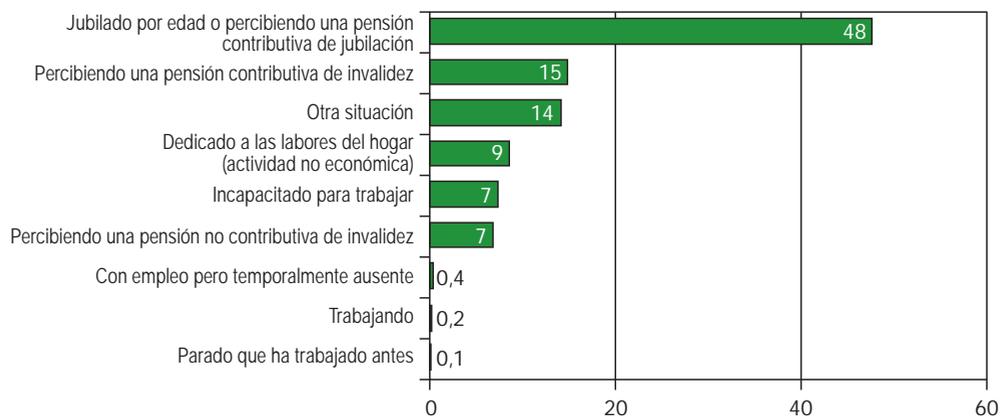
En el colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, se observa que un elevado porcentaje de sujetos se encuentran en situación de inactividad:

- Por una parte, prácticamente la mitad, el 48%, están jubilados por la edad o están percibiendo una pensión contributiva de jubilación.
- Existe, además, un 22% que está percibiendo pensiones de invalidez: concretamente un 15% perciben pensiones contributivas y un 7% pensiones no contributivas.
- Existe, además, un 7% de afectados incapacitados para trabajar.

El porcentaje de afectados dedicados a las tareas del hogar es de un 9%, siendo especialmente reducido el de aquéllos que desarrollan actividades remuneradas: así un 0,2% se encuentra trabajando, un 0,1% encuentra en paro y ha trabajado antes, y un 0,4% tiene empleo pero está temporalmente ausente de él.

GRÁFICO

Distribución porcentual de la actividad económica de las personas afectadas por el párkinson



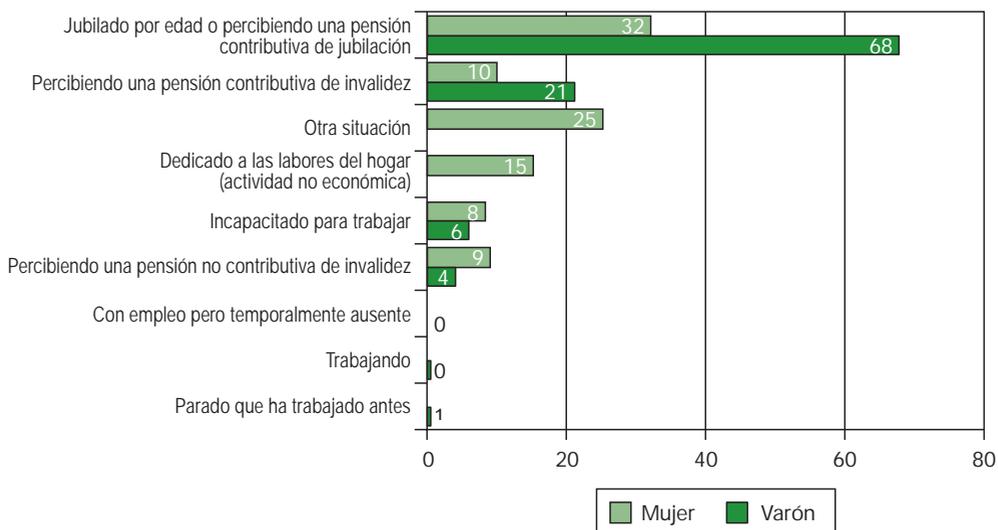
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Analizando esta información para hombres y mujeres se identifican dos tendencias muy diferentes. Dichas tendencias responden a la mayor vinculación del hombre al mundo laboral (lo que se traduce en haber cotizado a la Seguridad Social) frente a la mujer.

- Por una parte, son fundamentalmente los varones afectados quienes están jubilados por la edad o percibiendo una pensión contributiva de jubilación, al tiempo que son quienes en mayor proporción están recibiendo una pensión contributiva de invalidez, siendo su presencia en otro tipo de situaciones inexistente o minoritaria.
- El porcentaje de mujeres con pensión de jubilación es mucho más reducido (32% frente a un 68% en el caso de los varones). Lo mismo podría decirse con respecto a las que están percibiendo una pensión contributiva de invalidez (10% frente a un 21%). Por otra parte, obtienen mayores porcentajes que los varones en categorías tales como: incapacitado para trabajar (8%), percibiendo una pensión no contributiva (9%), dedicado a las labores del hogar (15%), y en otras situaciones (25%).

GRÁFICO

Distribución porcentual de la actividad económica de las personas afectadas por el párkinson según sexo



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Analizando la relación con la actividad económica de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson según grupos de edad, se observa en qué medida la enfermedad está interfiriendo en el normal desarrollo de la actividad de estas personas, especialmente la de aquellas pertenecientes a los grupos

20) Los resultados han de ser analizados con especial cautela entre los grupos más jóvenes debido a la escasa representación muestral de los mismos.

de edad más jóvenes.²⁰

- **En el grupo de 40 a 49 años**, el colectivo de personas afectadas que desarrollan algún tipo de actividad está constituido, tan sólo, por un 12% de personas que trabajan, junto con un 46% que se dedican a las labores del hogar (elevado porcentaje debido a la alta representatividad de mujeres en este grupo). El 41% restante de los afectados se encuentran en situaciones de inactividad. De este modo, un 21% está incapacitado para trabajar y un 20% está percibiendo una pensión no contributiva de invalidez.

Para este mismo grupo de edad la situación es totalmente distinta en la población general, de tal modo que el 64% de la población de dicho grupo trabaja, mientras que sólo un 0,9% está incapacitado para trabajar, un 0,8% está percibiendo una pensión no contributiva de invalidez.

- **En los grupos de edad de 50 a 59 años y de 60 a 69 años**, la proporción de la población española que trabaja es de 50% y 14%, respectivamente; siendo muy distinta la situación en el colectivo de afectados:
 - En el grupo de 50 a 59 años el porcentaje de afectados que trabajan es tan sólo del 2%, existiendo además un 7% de personas con empleo pero temporalmente ausentes del mismo, y un 4% de parados que han trabajado antes. Por otra parte, existe un 15% de personas afectadas dedicadas a las tareas del hogar.

El 63% de los afectados restantes son inactivos (frente a un 10% de inactivos en la población para este grupo de edad): un 28% de los mismos percibe una pensión contributiva de invalidez, un 26% está incapacitado para trabajar y un 19% está percibiendo una pensión no contributiva de invalidez.

- En el grupo de 60 a 69 años ya no se registra ninguna persona que esté trabajando, tan sólo se observa un 1% de afectados que tienen empleo pero están temporalmente ausentes de él. Existe además un 17% que se dedica a las labores del hogar. Por otra parte, en este colectivo de edad se registra un 25% de jubilados por edad o percibiendo una pensión contributiva de jubilación.

Existe, además, un 14% de afectados con incapacidad para trabajar, así como un 26% que perciben pensiones contributivas de invalidez y un 7% que perciben una pensión no contributiva de invalidez. Obsérvese, además, cómo existe un 10% de afectados que se encuentran en otra serie de situaciones diversas. Existe por tanto un 72% de población inactiva en este grupo de edad (lo que contrasta con un 51% en la población general para ese grupo de edad).

- **A partir de los 70 años** el porcentaje de afectados jubilados por edad o percibiendo una pensión contributiva de jubilación, tal y como era de esperar, se eleva progresivamente. De este modo, en el grupo de 70 a 79 años tal porcentaje es del 52%, en el de 80 a 89 años es de 55% y a partir de los 90 años es del 71%. El resto de afectados son receptores de pensiones de inva-

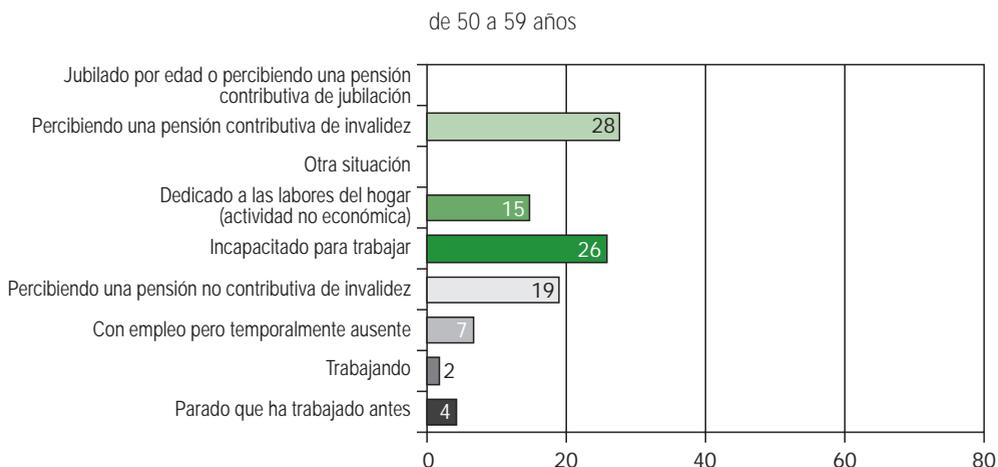
lidez (contributivas o no contributivas), se dedican a las tareas del hogar, o se encuentran en diversas situaciones tipificadas por la EDDES como "otras situaciones". Finalmente, a partir de los 90 años la heterogeneidad de situaciones se reduce a tres: jubilado por edad o recibiendo

GRÁFICO

Distribución porcentual de la actividad económica de las personas afectadas por el párkinson según grupos de edad

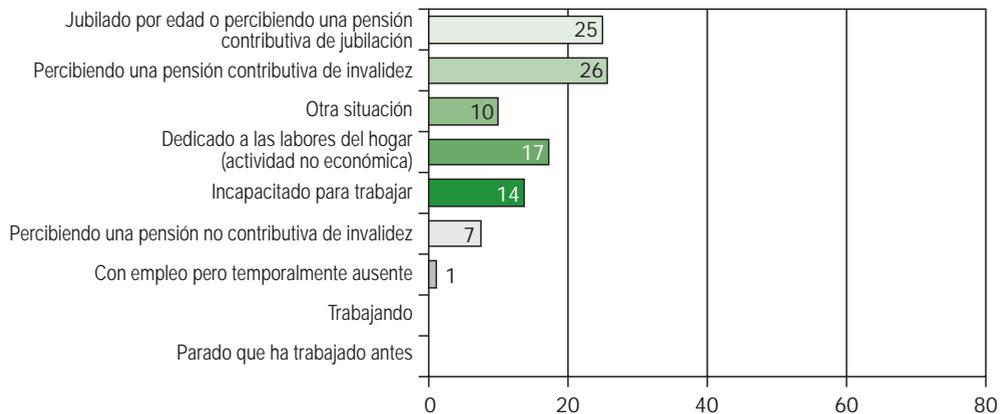


Fuente: Elaboración propia a partir de EDDES, 1999.



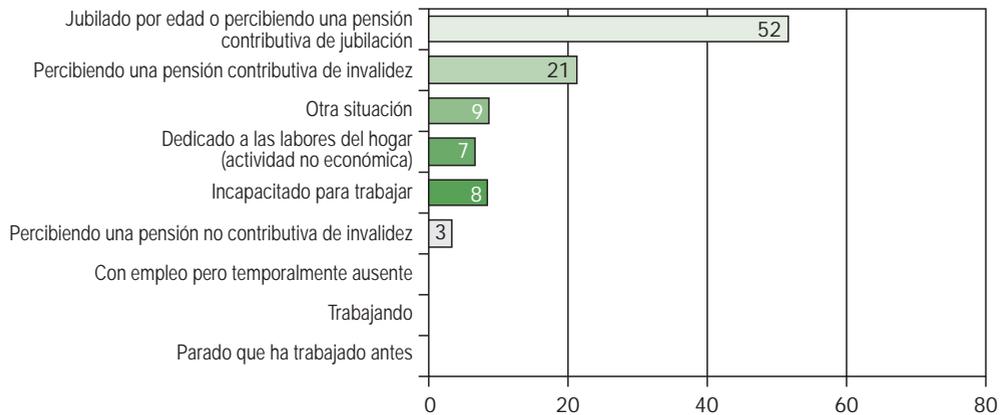
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDES, 1999.

de 60 a 69 años



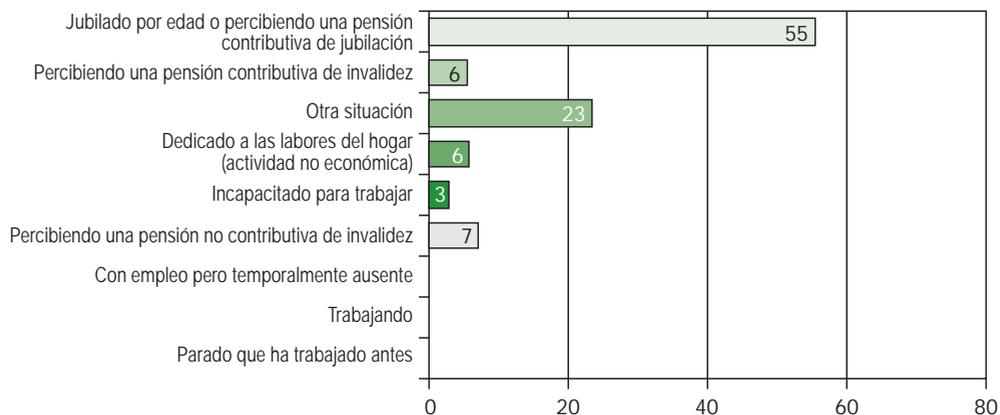
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDes, 1999.

de 70 a 79 años



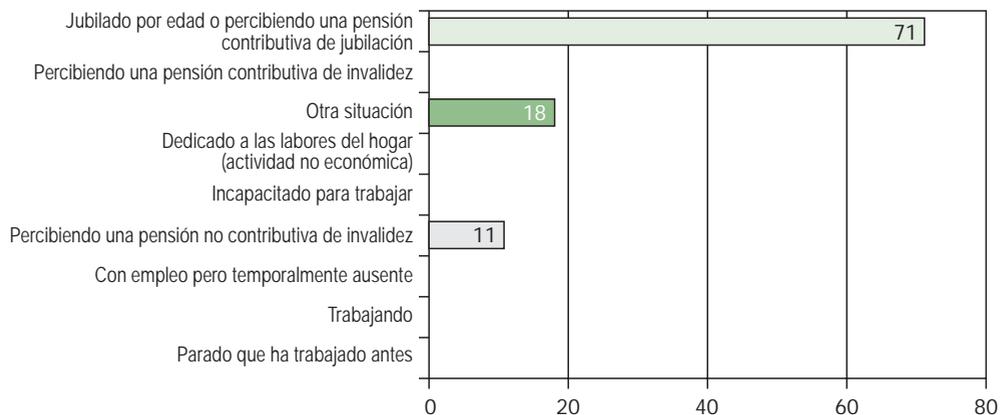
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDes, 1999.

de 80 a 89 años



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

A partir de 90 años



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

una pensión de jubilación (71%); percibiendo una pensión no contributiva de invalidez (11%); otra situación (18%).

Por otra parte, a medida que se avanza en la edad se observan mayores similitudes entre la población y el colectivo de afectados por el párkinson. Así, por ejemplo, en ambos grupos se alcanza un porcentaje de personas jubiladas o que perciben pensiones contributivas de jubilación en torno al 55%; del mismo modo, el porcentaje de personas dentro de la población en

general que perciben pensiones de invalidez (contributivas y no contributivas) aumenta. Téngase en cuenta que a medida que avanza la edad, aumentan las minusvalías.

La actividad económica de las personas afectadas por el párkinson presenta grandes diferencias con respecto a la población general. Dicho contraste es especialmente importante en el caso de los grupos más jóvenes, donde los afectados dejan de formar parte de la población activa. Dichas diferencias se reducen a medida que avanza la edad.

5.3.2. EL ENTORNO LABORAL

Estadísticamente, el porcentaje de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que trabaja es muy reducido. No obstante, el diagnóstico de la misma suele realizarse entre los 50 y los 65 años, por lo que en muchos casos, una vez recibido el diagnóstico, estas personas aún estaban trabajando.

En las presentes líneas se profundiza, pues, en la problemática, situación y necesidades del colectivo de personas afectadas por el párkinson que estaban trabajando en el momento en el que se les diagnostica la enfermedad. El interés de estas líneas también radica en el hecho de que algunos de estos afectados son personas bastante jóvenes, lo que posibilitará una aproximación a sus problemas y necesidades específicas.

El momento de máxima proyección social

Con frecuencia, las personas que están trabajando y reciben el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson se encuentran en el cénit de su carrera profesional. Muchos de ellos, tras largos años de trabajo y esfuerzo, han conseguido consolidar su carrera profesional:

"...Cuando me diagnosticaron la enfermedad trabajaba como Inspector de sanidad y consumo..."

(Afectada)

"...era directivo de una conocida firma de alimentación, dirigiendo cientos de empleados..."

(Afectado)

"...trabajaba de Director Financiero de una compañía textil que ahora no existe, y hasta que no pude más..."

(Afectado)

En el caso de las mujeres afectadas, se observa, incluso, un esfuerzo superior al tener que reincorporarse en el mundo laboral una vez que sus hijos son mayores.

"...yo lloré porque mientras mis hijos fueron pequeños no trabajé y cuando por fin consigo entrar en el Hospital, lucho por una plaza y la consigo, el turno de mañana, los fines

de semana libre, etc. me tengo que retirar por la enfermedad..."

(Afectada)

Resulta, pues, evidente que recibir un diagnóstico de este tipo nunca es una buena noticia, pero ésta es especialmente traumática en la medida que los afectados son personas jóvenes, con toda una serie de proyectos personales, familiares y laborales. En contraposición, en el caso de personas de avanzada edad, este tipo de enfermedad se suelen asumir con una mayor resignación ("son cosas de la edad") y además, la persona ya ha ido haciendo realidad muchos de sus proyectos personales.

Reacción del entorno laboral ante la enfermedad de Parkinson

La reacción del entorno laboral en que se contextualiza el trabajo de la persona afectada es un elemento fundamental a la hora de garantizar su desarrollo personal durante el tiempo en el que ésta pueda seguir trabajando.

No obstante, conscientes de las reticencias, obstáculos y dificultades que los trabajadores pueden encontrar una vez que comunican su enfermedad (sobre todo, miedo al despido o a lo no renovación del contrato), algunos de ellos deciden ocultarlo mientras la enfermedad no se haga evidente. En otros casos, si bien no se oculta, se lleva con bastante "discreción".

"...me puse a buscar trabajo y tuve la suerte de encontrarlo después, cuando estaba enferma, pero no lo dije..."

(Afectada)

"...Bueno, los más allegados sí lo sabían, los demás sospechaban. Yo siempre he sido partidario de no ocultarlo, pero tampoco pregonarlo..."

(Afectado)

"...a los compañeros se lo he comunicado, a poca gente, a los más allegados. Después de saberlo no suelen tocar el tema..."

(Afectado)

Si bien se encuentran reacciones de todo tipo al analizar los relatos de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson entrevistadas, sí se observan casos de comprensión y especial atención, tanto por compañeros de trabajo como por parte de la empresa. En último caso, ya sea permitiéndole cierta flexibilidad horaria con el fin acudir a tratamiento, ya sea adaptando las tareas de su puesto.

"...el trato con los compañeros era bueno, estábamos 8 o 10 en el departamento. Sabían que tenía la enfermedad..."

(Afectado)

"...los compañeros y compañeras lo sabían, yo se lo contaba y siempre me decían cómo estaban otras personas y me aconsejaban que tenía que hacer mucho por trabajar, y yo

hacía todo lo que me mandaban con tal de superar la enfermedad..."

(Afectada)

"...los compañeros bien, y el director me ha dicho que puedo salir todas las veces que necesite a la asociación, su actitud es de colaboración total. No me exigen recuperar esas horas, sólo me pidió que trajera un justificante..."

(Afectado)

"...trabajo en componentes eléctricos para el automóvil. Es una línea de montaje. La vez que he estado de baja, cuando me incorporé a trabajar, el médico de la empresa y el jefe de personal adaptaron mi puesto..."

(Afectado)

Pese a todo, muchas personas del entorno laboral sienten extrañeza y asombro ante las reacciones físicas y psicológicas del afectado. En otros casos no saben cómo reaccionar, cómo tratar al afectado, y aunque manifiestan buena intención en el trato, sería preferible el desarrollo de otro tipo de conductas y comportamientos para con la persona afectada.

"...la gente en general se portaba bien pero se impresionaba..."

(Afectado)

"...al principio se asombraron..."

(Afectado)

"...creo que los compañeros necesitarían más información sobre la enfermedad y sobre todo sobre cómo tratar a las personas. A lo mejor no saben valorar que prefieres un trato normal, pero hay personas que están todo el día como compadeciéndote por la enfermedad..."

(Afectado)

Reacción del afectado ante el entorno laboral

La característica común a todas las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que han estado trabajando una vez que se les diagnostica la enfermedad es su intención por seguir trabajando el máximo tiempo posible, realizando para ello ingentes esfuerzos.

Ha de tenerse muy en cuenta que el hecho de trabajar es un importante símbolo para la persona afectada, en tanto que representa su independencia laboral, la posibilidad de sentirse útil, de reportar ingresos al hogar como fruto del desarrollo de un trabajo. Por todo ello, los afectados tratan de establecer "un pulso a la enfermedad", intentando trabajar el máximo tiempo posible. De este modo, en la medida que se sienten con capacidades suficientes, hay afectados que siguen en activo y de momento no encuentran –o apenas- dificultades para el normal desarrollo de su actividad profesional.

"...trabajo en una empresa de iluminación. Soy mecánico fresador, trabajo con máquinas y herramientas. (...) La enfermedad no me supone ninguna limitación, aunque no cabe

duda de que voy más lento. Las máquinas no son peligrosas, son más bien de precisión, pero me manejo bien..."

(Afectado)

"...la enfermedad no me supone ningún impedimento para seguir trabajando. Simplemente hay que controlar un poco el temblor..."

(Afectada)

En otros casos, tal vez como consecuencia de una mayor evolución de la enfermedad, las personas afectadas comienzan a resentirse en el normal desarrollo de su trabajo. Comienzan a observar cómo la enfermedad ha comenzado a afectar sus capacidades y, por tanto, a su actividad.

"...tengo torpezas: visuales, en las manos... (...). Claro que me supone dificultad compaginar enfermedad con trabajo..."

(Afectado)

"...actualmente trabajo de auxiliar administrativo. Hombre, trabajar con la enfermedad me supone que, por cualquier cosa que tengo que hacer me atasco más que una persona normal y soy más lenta al hacer las cosas..."

(Afectada)

A medida que la persona afectada comienza a ver disminuidas sus capacidades físicas o cognitivas y es consciente de tal situación, suele realizar un gran esfuerzo por estar el máximo tiempo posible activa, por seguir desarrollando su actividad, y en algunos casos, para que no se enteren de qué le está pasando.

"...era venir de trabajar y llorar. Por la responsabilidad del trabajo y el ocultar la enfermedad, nadie lo sabía. (...) Fue muy duro para los que convivimos con él. El venía muy tarde y cuando pasaban 5 minutos de su hora de llegada esto se convertía en un infierno, porque se mareaba, perdía el equilibrio al andar y es que 40 Km. conduciendo supone un riesgo tremendo, pensábamos que en cualquier momento podía tener un accidente, la medicación inicial daba mucha somnolencia..."

(Familiar de afectado)

En otros casos, la persona afectada se ve obligada a cambiar de trabajo, al sentirse ya incapaz de asumir las responsabilidades, tareas y actividades desarrolladas en su trabajo. Busca, pues, empleos menos exigentes o que supongan trabajar un menor número de horas.

"...lo pasé canutas porque mi último puesto fue de director de informática de una conocida firma de alimentación. Yo en el año 97 vi que no podía funcionar, no rendía y me marché. Me marché y no me echaron antes de milagro porque no podía con mi trabajo. Pasé de un salario de 15 millones de pesetas al año, a ser conserje de un edificio. Cambié de trabajo porque no podía con las responsabilidades que tenía. Lo pasé mal en todos los sentidos..."

(Afectado)

"...seguí trabajando de enfermero 3 horas diarias en la consulta que tenía mi amigo, y estuve así 4 años..."

(Afectado)

Pero finalmente, las discapacidades físicas y cognitivas son tales que la persona afectada por la enfermedad de Parkinson tiene que dejar, definitivamente, de trabajar. El enfermo siente que "ya no puede más". Se trata de uno de los momentos más duros, pues siente que la enfermedad "le ha vencido".

"...las razones fueron porque estaba tomando mucha medicación y no podía con las 7 horas del hospital, no podía...el médico me dijo que me estaba perjudicando..."

(Afectado)

"...un médico de la empresa me llamó para una entrevista y cuando me vio me dijo que ya no podía seguir trabajando porque iba en muy malas condiciones, no podía andar, iba muy mal..."

(Afectado)

"...he continuado después de saberlo un año y medio aproximadamente, hasta que llegó un momento en que no podía más. No sólo me afectaba físicamente, psicológicamente me ha afectado bastante pensar que podía pasar algo, ya que yo era responsable de unos servicios que daba la empresa, en ese momento yo me consideraba responsable..."

(Afectado)

"...he estado ocho años trabajando en el instituto de enseñanza secundaria con párkinson y al final, a veces terminaba la clase y no podía levantarme de la silla, o no podía coger los libros. Yo era muy buen profesor y dejé de serlo..."

(Afectado)

"...He estado trabajando durante 10 años con la enfermedad. He dejado de trabajar porque llegó un momento que no podía hacer nada sin pedir ayuda a los compañeros y no me gusta que me hagan el trabajo, y retrasar el trabajo a los demás. Entonces decidí dejar de trabajar..."

(Afectada)

"...Sí, fue terrible, en mi tiempo podía manejar varios asuntos a la vez, pero ahora uno y basta (...). No podía trabajar en ese plan. También la empresa era grande, y la presión de cada día era demasiado para mí..."

(Afectado)

Por lo tanto, después de una larga lucha que puede llegar a durar bastantes años, la jubilación, la pre-jubilación o pedir la incapacidad, es la única solución realista con la que pueden llegar a contar los afectados.

"...pasé el tribunal y me dieron la Invalidez Permanente Absoluta desde el primer momen-

to, cuando estaba en el tribunal estaba llorando y me dijeron: con cuarenta años y un párkinson [por el hecho de que le dieran la permanente], y me dijo la médico del tribunal que me fuera a mi casa y que disfrutara porque no sabía la que me esperaba...”

(Afectada)

“...llevo 26 años trabajando en la empresa. Me planteo la jubilación anticipada en la medida en la que pienso en ella porque soy realista, tengo una enfermedad degenerativa y tendré que hacerlo, pero no he mirado nada...”

(Afectado)

Uno de los problemas que se han detectado a la hora de recibir la pensión contributiva de invalidez es que los trabajadores tienen que haber cotizado un mínimo de años, por lo que en algunos casos las percepciones finales son muy reducidas.

En otros casos, las condiciones particulares de cada trabajador, especialmente si éstos son autónomos, genera una gran inseguridad a la hora de optar a este tipo de percepciones.

“...sí me planteo dejar de trabajar, pero como autónomo no sé lo que me queda de dinero. No sé qué minusvalía me van a dar...”

(Afectado)

Por otra parte se ha identificado una dificultad muy específica en la enfermedad de Parkinson en lo que respecta al acceso a las pensiones contributivas de invalidez. Se trata del hecho de que el trabajador afectado tiene que ser evaluado por un tribunal médico. Como bien es sabido, la persona afectada por la enfermedad de Parkinson pasa por periodos ON y OFF, de tal modo que su situación mejora considerablemente una vez que se ha tomado la medicación. Si el trabajador es evaluado en un periodo ON y el tribunal no tiene conocimiento suficiente de lo que es la enfermedad, cabe la posibilidad de que no se le conceda la pensión al considerar que su estado de salud es lo suficientemente bueno para seguir trabajando.

“...si el tribunal no conoce bien la enfermedad, se pueden confundir, porque ellos pueden estar muy bien un rato, y al rato están fatal, se les recomienda que vayan sin medicación para que se les vea cómo pueden llegar a estar...”

(Afectado)

Las necesidades en el entorno laboral

A la luz de todo lo visto y analizado a lo largo de las presentes líneas, puede concluirse que, si bien la actividad laboral para el afectado es buena, ésta lo es en la medida que pueda desarrollarse sin estrés y sin sobrecarga, adaptada a sus capacidades. A medida que la enfermedad avanza, los afectados no pueden aguantar ocho horas trabajando.

Como principales necesidades identificadas ha de subrayarse:

- Adaptar el puesto de trabajo a las capacidades y necesidades de la persona afectada.
- Ofrecer contratos adecuados a las necesidades y capacidades del afectado: reducción en el número de horas.
- Posibilitar la rotación hacia otros puestos en los que las competencias requeridas se adecuen mejor a las capacidades del afectado.
- Proporcionar información en el ámbito laboral sobre la enfermedad de Parkinson con el fin de que tanto superiores como compañeros dispongan de unos criterios básicos a la hora de tratar al afectado y trabajar con él, así como comprender sus síntomas y necesidades.
- Desarrollar desde la Administración Pública campañas informativas dirigidas a las empresas por las que se dé a conocer los incentivos existentes para la contratación de personas con discapacidad.
- Capacitar, formar y desarrollar los instrumentos necesarios para que, desde las instituciones públicas, a través de las cuales se orienta en la búsqueda de empleo, se disponga de criterios adecuados para orientar a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que estén buscando trabajo de cara a la obtención de un trabajo adecuado a sus capacidades.
- Desarrollo de planes desde las Administraciones Públicas dirigidos a la creación de puestos específicos de personas con algún tipo de discapacidad.

Se trata en definitiva, de establecer estrategias que posibiliten un paso gradual de la vida laboral a la no laboral, pues de lo contrario el efecto puede ser bastante perjudicial para el afectado.

La importancia de la actividad

El concepto de actividad, que duda cabe, es mucho más amplio que el de trabajo, entendido como actividad remunerada. Una persona que ha sido diagnosticada con la enfermedad de Parkinson, aunque haya dejado de trabajar, requiere seguir estando lo más activa posible, pues éste es un elemento que favorece y garantiza su independencia. Se trataría pues de asumir otro tipo de actividades y responsabilidades de acuerdo a su situación y capacidades.

En este sentido, el desarrollo de actividades dirigidas al aprendizaje de nuevas competencias, al ocio, al mantenimiento de relaciones sociales, etc., constituye en sí mismo una importante fuente de actividad.

"...me parece que una persona diagnosticada en párkinson, lo que tiene que procurar es tener calidad de vida, y asumir otro tipo de responsabilidades. Mi marido las ha asumido ahora, pero de otro tipo. Ahora él es el que se encarga de la casa, y lo lleva genial, para nada echa en falta el tiempo que le dedicaba al trabajo, pero es algo que ha decidido él, no es nada impuesto. Yo creo que estar trabajando, para una persona que tiene

una enfermedad así no es nada beneficioso, a no ser que sea algo ocupacional, como un hobby...”

(Familiar)

5.3.3. DESESTRUCTURACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN TRABAJO-ECONOMÍA-FAMILIA-DESARROLLO PERSONAL

En mayor o menor medida la enfermedad de Parkinson siempre plantea desajustes en la economía familiar. Por una parte, están los gastos que suponen los tratamientos complementarios –por ejemplo, apoyo psicológico o fisioterapeuta-, especialmente si éstos no son ofrecidos a través de una asociación. A ello habrá de sumársele otro tipo de gastos, como las adaptaciones en el hogar, las ayudas técnicas, los productos específicos de higiene, alimentación especial, la contratación de servicios de ayuda a domicilio, de cuidadores profesionales, e incluso el pago de centros de día o de residencias.

Hasta el momento, las ayudas de protección social no resultan especialmente numerosas, dirigiéndose específicamente a los colectivos de afectados que más las requieren, dejándose sin cubrir las necesidades de otros tantos afectados que han de seguir contando única y exclusivamente con los recursos del hogar.

A todo ello ha de sumarse la situación referida en el punto anterior, por la que llegado un momento los afectados por la enfermedad de Parkinson han de abandonar su trabajo. El mero hecho de dejar de trabajar suele suponer repercusiones en los ingresos familiares:

- Los enfermos que abandonan su trabajo pasan previamente por situaciones de baja con graves pérdidas económicas hasta obtener una pensión contributiva de invalidez.
- En el caso de aquellas personas que ya están jubiladas, continuarán con su pensión contributiva de invalidez, aunque hayan pasado a ser dependientes.
- Los trabajadores autónomos o con negocios propios se enfrentan a situaciones de enorme inseguridad.
- Asimismo los funcionarios, que pierden sus complementos.

Por otra parte, en la medida que la enfermedad evoluciona hacia etapas más invalidantes, el afectado requiere mayor atención y cuidado constante. Por este motivo, lo más habitual es que un miembro de la familia se dedique íntegramente al cuidado constante del afectado. En ocasiones, dicho cuidador ha de dejar de trabajar o reajustar su horario laboral, lo que puede suponer una nueva merma en los ingresos de la familia.

Además, el hecho de dejar de trabajar no sólo llega a suponer para el afectado y su familia un enorme impacto económico. Dicho impacto también se da en la dimensión psicológica y convivencial.

Esta situación se observa especialmente en el caso de los afectados varones, para quienes dejar de trabajar supone un duro golpe a su autopercepción como "protector del hogar" ya que éstos han construido su imagen personal en torno a la concepción de que son ellos quienes deben mantener a su familia aportando para ello los ingresos obtenidos a través de su trabajo.

No es por ello extraño que muchos afectados vean mermada su autoestima y se sientan frustrados, lo cual puede ser origen de numerosos conflictos, sobre todo si han de pasar numerosas horas en el hogar.

Ante este tipo de situaciones es realmente importante contar con una protección social que garantice apoyo y tranquilidad suficiente al afectado y a su familia. En el capítulo dedicado a los recursos de protección social se estudia en qué consisten tales recursos y cuál es la accesibilidad a los mismos.

Por otra parte, es fundamental que el afectado y su familia puedan contar con apoyo, orientación y acompañamiento psicológico que posibilite la aceptación de este nuevo tipo de situación, así como disponer de recursos que faciliten el desarrollo de actividades que hagan sentir al afectado útil e independiente.

Los varones afectados por la enfermedad de Parkinson: los sustentadores del hogar

No obstante, los ingresos que proporcionan los varones afectados por la enfermedad de Parkinson –ya sea a través de la pensión contributiva de invalidez, la pensión contributiva de jubilación u otros ingresos- siguen suponiendo la principal entrada económica en el hogar.

Tal y como se verá a lo largo de estas líneas, la situación en lo que respecta al sustentador principal del hogar no presenta apenas variaciones entre el colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y el resto de población para los mismos grupos de edad.

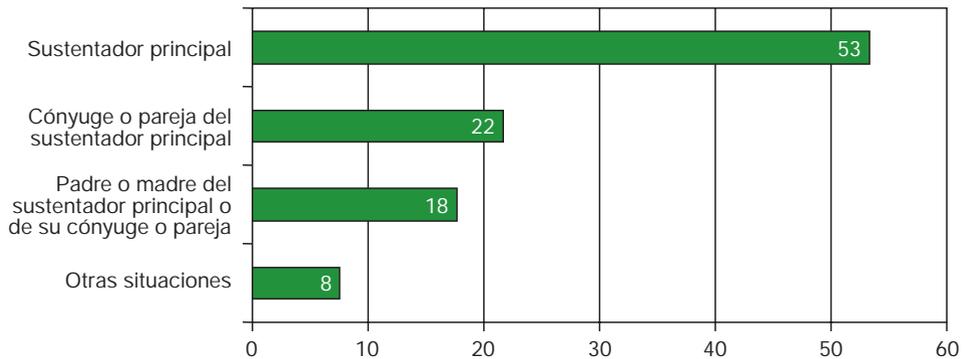
Observando desde una perspectiva cuantitativa la situación de dependencia del afectado en relación con el sustentador principal del hogar, se observa que²¹:

- Un elemento especialmente importante es el hecho de que el 53% de las personas que padecen párkinson son los principales sustentadores del hogar.
- Existe, además, un 22% de personas que padecen párkinson que son el cónyuge o pareja del sustentador principal, y un 18% que son padre o madre del sustentador principal o del cónyuge o pareja de ésta.

21) EDDDES, INE, 1999

GRÁFICO

Distribución porcentual de la relación de la persona afectada por el párkinson con el sustentador principal del hogar



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

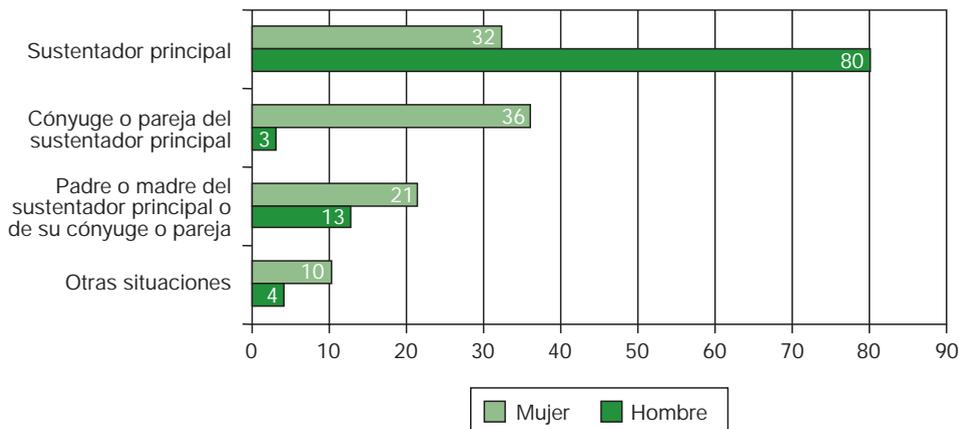
- Finalmente existe un 9% de personas afectadas que se encuentran en otro tipo de situación, como puede ser: hermano del sustentador principal o de su pareja, hijo/a, nuera o yerno, abuelo/a del sustentador principal, etc.

Si se analiza esta información teniendo en cuenta la distribución por sexo se obtienen situaciones muy diversas según se trata de mujeres o de hombres.

- De este modo, una de los principales elementos diferenciales lo constituye el hecho de que el 80% de los hombres que padecen párkinson son el principal sustentador del hogar, mientras que el porcentaje de mujeres afectadas que ejercen esta función es del 32%.
- Coherentemente con estos resultados, el 36% de las mujeres que padecen párkinson son el cónyuge o pareja del sustentador principal, mientras que sólo el 3% de los hombres son cónyuges o pareja de dicho sustentador.
- En el resto de situaciones contempladas: padre o madre del sustentador principal o de su cónyuge o pareja y otras situaciones, es mayor el porcentaje de mujeres que de hombres.

GRÁFICO

Distribución porcentual de la relación de la persona afectada por el párkinson con el sustentador principal del hogar según sexo



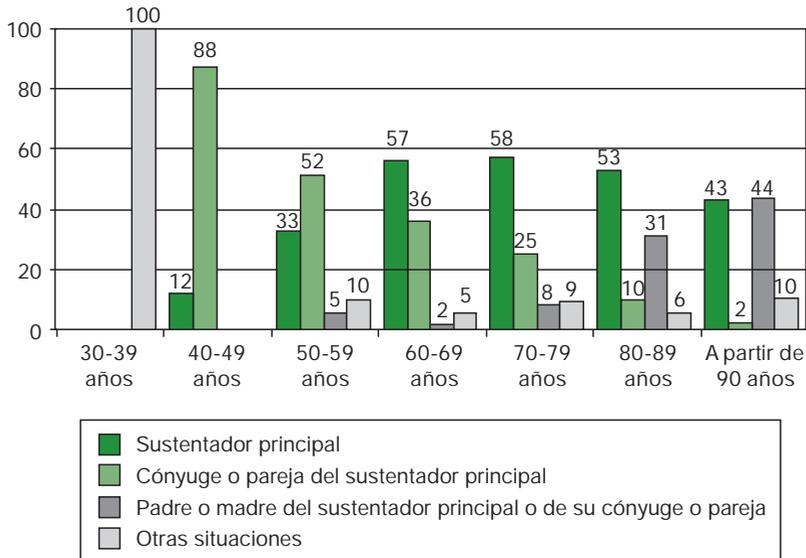
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Analizando esta información según grupo de edad se obtienen datos de interés sobre la relación de las personas afectadas por el párkinson con el sustentador principal de hogar.

- En términos globales (y sin tener especialmente en cuenta los grupos de 30 a 49 años, para los que existe una menor representatividad) se observa que existe un alto porcentaje de personas afectadas de párkinson que son los principales sustentadores del hogar.
- Esta situación es especialmente evidente a partir de los 60 años, momento a partir del cual más del 50% de los afectados son los principales sustentadores del hogar. Dicha tendencia sólo parece romperse a partir de los 90 años, momento en el que el porcentaje de afectados que son padre o madre del sustentador principal es ligeramente superior (44%) al de los afectados que son los principales sustentadores del hogar (43%).
- Como era de esperar, el porcentaje de afectados que son padre o madre del sustentado principal del hogar se va incrementando a medida que avanza la edad, elevándose especialmente hasta un 31% en el grupo de 80 a 89 años y hasta el 44%, anteriormente citado, a partir de los 90 años.
- Con respecto a las personas afectadas que son cónyuge o pareja del sustentador principal,

GRÁFICO

Distribución porcentual de la relación de la persona afectada por el párkinson con el sustentador principal del hogar según grupos de edad



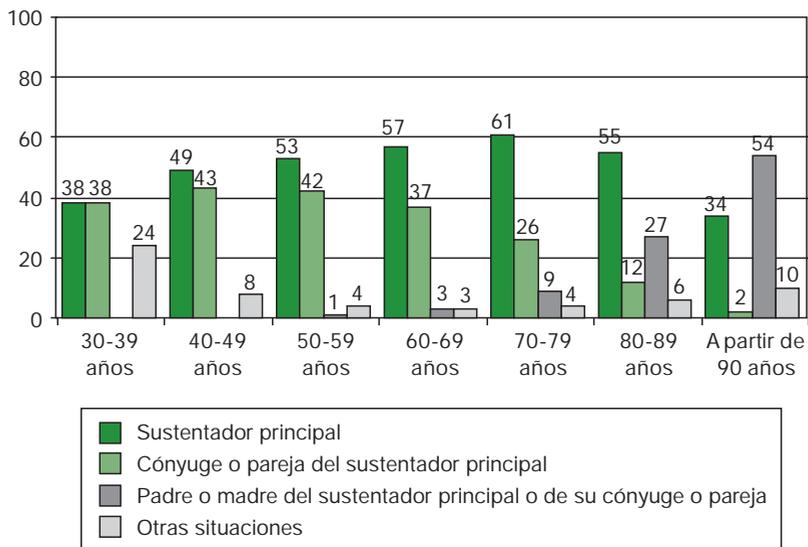
Fuente: Elaboración propia a partir de EDES, 1999.

dicho porcentaje pasa de ser mayoritario entre los grupos más jóvenes a reducirse progresivamente.

Comparando esta situación con la de la población general, según grupos de edad, no se observan diferencias de interés entre los grupos con mayor representatividad numérica entre los afectados por el párkinson (50-89 años). En el siguiente gráfico puede observarse, precisamente, tal distribución para la población general.

GRÁFICO

Distribución porcentual de la relación de la población española con el sustentador principal del hogar según grupos de edad



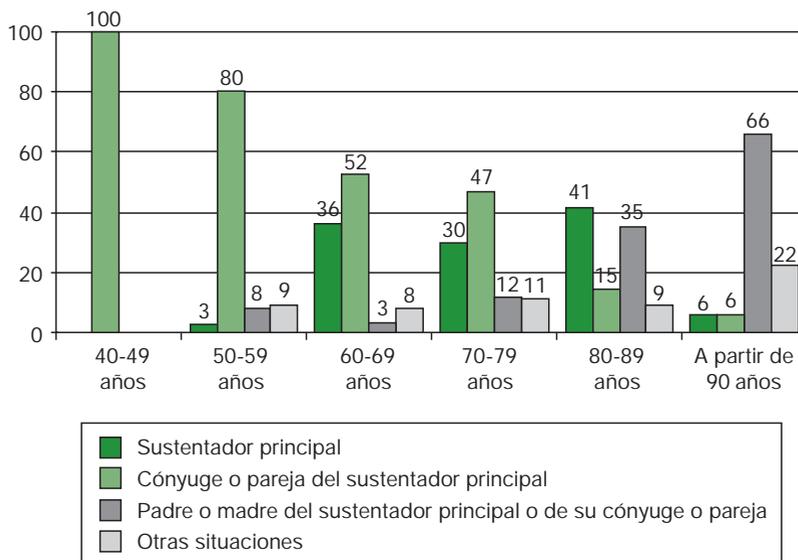
Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Por otra parte, analizando esta información relativa a la relación entre la persona afectada con el sustentador principal del hogar de manera separada para mujeres y hombres se aprecian diferencias relevantes.

- A medida que avanza la edad, el porcentaje de mujeres afectadas por la enfermedad que son cónyuges o parejas del sustentador principal decrece, lo cual puede explicarse fundamentalmente por el hecho de que las mujeres enviudan antes que los hombres.
- De este modo, dichas mujeres pasan a convertirse en el sustentador principal del hogar, o a vivir con sus hijos. Obsérvese, por ejemplo cómo en el grupo de 80 a 89 años el 41% de las mujeres afectadas son el sustentador principal, al tiempo que un 35% son madre del sustentador principal o de su cónyuge. A partir de los 90 años el porcentaje de afectadas que son madre del sustentador principal o de su pareja se eleva hasta un 66%, ascendiendo hasta un 22% la con-

GRÁFICO

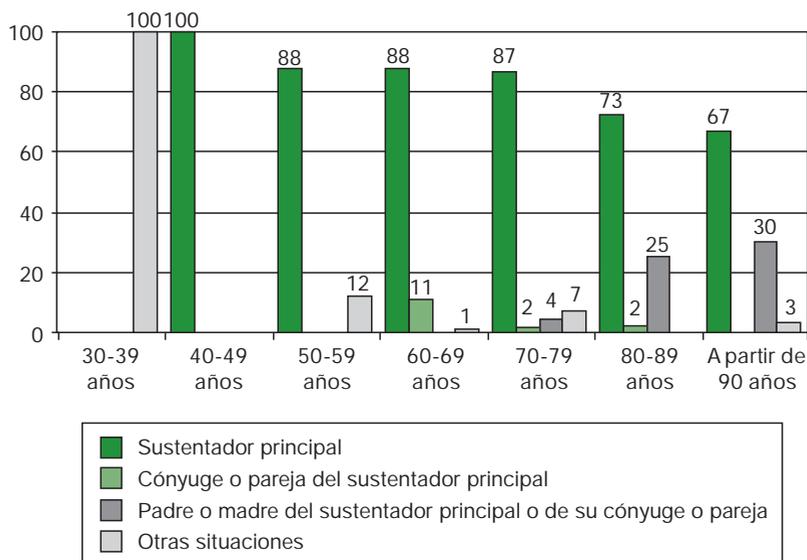
Distribución porcentual de la relación de las mujeres afectadas por el párkinson con el sustentador principal del hogar según grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

GRÁFICO

Distribución porcentual de la relación de los hombres afectados por el Parkinson con el sustentador principal del hogar según grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

vivencia en otras condiciones (hermano del sustentador principal o de su pareja, hijo/a, nuera o yerno, abuelo/a del sustentador principal, etc.).

En el caso de los hombres afectados, su situación es mucho más homogénea a lo largo del tiempo. De este modo, a partir de los 40 años el porcentaje de afectados que son sustentadores del hogar es mayoritario en todos los grupos de edad.

No obstante, en el grupo de 80 a 89 años y en el de a partir de 90 el porcentaje de afectados que son el padre del sustentador principal o de su cónyuge se eleva hasta un 25% y un 30% respectivamente.

A modo de resumen podría decirse que la relación con el sustentador principal de los afectados de párkinson no supone grandes diferencias con respecto a la población general. Dentro del colectivo de afectados, las principales diferencias las imprime el sexo, de tal modo que son los hombres quienes suelen ser el sustentador principal. Las mujeres afectadas, a medida que avanza la edad, suelen pasar de ser la pareja o cónyuge del sustentador principal a convertirse en el sustentador o en la madre del sustentador principal o de su cónyuge.

5.4. LA VIDA SOCIAL Y EL OCIO DEL AFECTADO

En el presente capítulo se aborda la importancia del ocio como un ámbito de especial interés en el desarrollo de la vida de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson. La participación en actividades de ocio y tiempo libre posibilita la apertura de espacios en los que desarrollar la imaginación, la creatividad, el contacto, la comunicación, etc. Dichas actividades, al integrarse en la vida de la persona y al incentivar el desarrollo de diversas capacidades, tanto físicas como cognitivas, tienen en sí mismas un valor terapéutico, al tiempo que proporcionan un espacio de independencia para las personas afectadas por la enfermedad.

A continuación se profundiza, en primer lugar, en el valor específico del ocio, para luego analizar las dificultades que las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson encuentran para acceder al mismo. Pese a todo, puesto que en la medida de sus posibilidades existen diversas formas de acceso al ocio, se analizará cuáles son las principales actividades en las que participan estas personas, prestando especial atención, por una parte, a las actividades desarrolladas en las asociaciones y, por otra, a las nuevas formas de ocio y comunicación que ofrecen las Tecnologías de la Información y la Comunicación. Finalmente se presentan a modo de síntesis las principales necesidades detectadas e identificadas a lo largo del capítulo.

5.4.1. VIDA SOCIAL Y OCIO: UNA PARTE MÁS DEL TRATAMIENTO

El ocio y el desarrollo de actividades de tiempo libre constituyen un ámbito esencial en el que la persona afectada por la enfermedad de Parkinson puede reafirmar su independencia.

Por una parte, el desarrollo de actividades de diverso tipo: sociales, culturales, recreativas, etc., integradas en el propio transcurso de la vida de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson constituyen en sí mismas una terapia, en tanto que a través de ellas es posible activar y trabajar la actividad motora y cognitiva de la persona. Además, ello les va a motivar para ir estableciendo sus propias metas y superar retos, produciendo satisfacción personal y contribuyendo a la mejora de la calidad de vida.

Por otra, no puede olvidarse que este tipo de actividades vienen a dar respuesta a una de las necesidades más importantes del ser humano: la necesidad de compartir experiencias con otras personas, la necesidad de comunicarse, de sonreír, de vivir momentos de distensión, de tener acceso a otro tipo de experiencias de naturaleza lúdica, social, cultural o comunicativa.

Por todo ello, el ocio constituye un ámbito que ha de tenerse especialmente en cuenta en el desarrollo de la vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. En tanto que, además, integra actividades diversas que animan al desarrollo de ejercicio, movimientos, pensamientos, ideas creativas, etc. ha de proponerse como un espacio terapéutico de realización e independencia personal. Puesto que la persona que padece esta enfermedad va pasando por diversas etapas o estadios será importante, además, que participe o se le proponga un conjunto de actividades adecuadas a las capacidades que pueda desarrollar en cada momento.

Por otra parte, el desarrollo de este tipo de actividades juega un importante papel en el caso de aquellas personas que han tenido que dejar de trabajar por causa de la enfermedad. En efecto, tal y como se ha visto en el capítulo correspondiente a la realidad laboral de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, llegado un determinado momento, debido a las dificultades físicas o cognitivas que estas personas llegan a padecer, es muy difícil que puedan seguir trabajando con normalidad, por lo que han de abandonar su actividad laboral.

Abandonar la actividad laboral no significa, no obstante, dejar de desarrollar cualquier tipo de actividad. Precisamente en este momento se hace especialmente necesaria la adquisición de otro tipo de "responsabilidades". Responsabilidades que resulten gratificantes a la persona en tanto en cuanto le aportan un espacio de independencia, de desarrollo personal, social, lúdico, cultural, creativo, etc. y que hagan consciente a la persona afectada por la enfermedad de Parkinson de su capacidad para hacer cosas útiles y para sentirse útil, así como de las ventajas que supone el compartir y experimentar junto con otras personas toda una serie de vivencias y experiencias.

5.4.2. LOS PROBLEMAS Y DIFICULTADES EN EL DESARROLLO DEL OCIO Y DE LA VIDA SOCIAL

Tal y como se ha venido subrayando en líneas anteriores, el ocio constituye un elemento esencial al que se le ha de dar una adecuada respuesta en cada una de las fases de la enfermedad de Parkinson.

Evidentemente, como consecuencia de la propia enfermedad, las formas y modos de ocio se han de ir redefiniendo, pues las condiciones de la persona van cambiando. De este modo, muchas de las personas afectadas hacen explícito el cambio que ha supuesto para ellas el hecho de tener la enfermedad y de no poder disfrutar, o de disfrutar en menor medida, de sus actividades preferidas.

"...ahí sí me afecta, porque me gusta mucho viajar. Pero salimos con unos amigos, para animarme. Pero solo no hago muchas cosas, porque me tropiezo y no me gusta ir solo..."

(Afectado)

"...a mi me gustaba mucho ir al teatro, a los conciertos y ahora no puedo ir porque tengo problemas con la orina, tomo diuréticos y tengo que ir con frecuencia al baño. Me amolado a lo que puedo hacer, salgo todos los días a pasear, a la hora que pueda pero todos los días..."

(Afectada)

Ha de tenerse en cuenta que, precisamente en nuestro país, el tiempo de ocio tiene un componente eminentemente social, de tal modo que está especialmente relacionado con el hecho de salir al exterior, de quedar con la familia y los amigos, de moverse, de desplazarse, de practicar deportes, de ir de compras, de viajar, etc. En la medida en que la enfermedad de Parkinson afecta a la capacidad de movimiento, muchas de las posibilidades "tradicionales" de ocio pueden quedar bastante reducidas.

Igualmente las dificultades en el transporte son un importante impedimento a la hora de desplazarse o dirigirse hacia los lugares habituales de ocio.

Pero junto a la discapacidad o dificultad para desarrollar ciertas actividades de ocio, conviven los propios obstáculos psicológicos: la anticipación, el temor a lo que pueda pasar, el miedo social a la burla, al ridículo.

Para gran parte de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson la imagen social de los síntomas de su enfermedad sigue siendo un obstáculo de enorme trascendencia, lo que les limita a la hora de salir, de relacionarse con otras personas, de hacer aquellas actividades que les apetecería, o que tiempo atrás les resultaban especialmente gratificantes.

Se hace patente, en consecuencia, que por una parte es necesario seguir avanzando en el desarrollo de respuestas y recursos (transporte adaptado, accesibilidad a lugares públicos, etc.) que favorezcan el desarrollo de actividades en el exterior por parte de este colectivo de personas; y paralelamente, se evidencia que es necesario un mayor grado de comprensión e información sobre lo que es la enfermedad de Parkinson, pues en la medida en que las personas afectadas sientan que son objeto de incompreensión o burlas, seguirá existiendo un importante obstáculo que impida el desarrollo de su vida social y lúdica.

5.4.3. LAS PRINCIPALES FORMAS DE OCIO DE LOS AFECTADOS

A pesar de las dificultades anteriormente descritas, algunas personas afectadas sí son capaces de superar los miedos y obstáculos iniciales y son capaces de ofrecer respuestas positivas y constructivas ante su nueva situación y, de hecho, muchas de estas respuestas se orientan hacia el ámbito social y participativo, al entender que la mejor manera de seguir desarrollando su dimensión personal es a través de su dimensión social.

"...cuando me levanté de la cama me metí en la sociedad de este pueblo. Me integré en el pueblo, me hice voluntario. Me lancé a la calle a buscar alternativas para no estar en casa sentado mirando la tele..."

(Afectado)

Se observa, además, que algunas personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, así como sus cuidadores, son conscientes de la importancia de las actividades de ocio como "tratamiento", adaptando dichas actividades a sus capacidades específicas.

A la hora de definir sus actividades de ocio valoran que éstas son beneficiosas tanto para el ámbito físico como para el cognitivo. Con respecto a las principales actividades identificadas, cabe destacar el desarrollo de manualidades o juegos, como pueden ser los de mesa, que posibilitan la movilidad de dedos y manos y el desarrollo cognitivo de las personas.

"...pues ahora se ha vuelto un experto en puzzles, porque le viene fenomenal, coger piezas, encajarlas (...) También con los amigos jugamos a las cartas, al parchís, cosas que

tenga que contar, que pensar, manipular, yo creo que eso nos viene a todos bien..."

(Familiar de afectado)

"...yo juego a las cartas y paso la escoba. Escribir o leer, no, porque enseguida me canso. Desde el verano juego a las cartas porque por una parte es bueno para la mente, y por otra, por los movimientos de los dedos..."

(Afectado)

También en la medida de sus posibilidades, las personas afectadas intentan estar en contacto con la naturaleza, disfrutar al aire libre, caminar, o desarrollar actividades en un entorno natural, muchas veces el lugar de origen.

Para aquellas personas que pertenecen a una asociación de afectados por la enfermedad de Parkinson, la asociación representa un espacio realmente significativo a la hora de desarrollar actividades sociales, lúdicas y de ocio.

En efecto, las asociaciones son y significan mucho más que lugares desde los que se aplican tratamientos o se informa sobre la enfermedad y los recursos. En el seno de las asociaciones se establece toda una serie de vínculos y relaciones de carácter afectivo con otros miembros de la misma que constituyen en sí mismos sólidos recursos emocionales a partir de los cuales afrontar la enfermedad.

De este modo, el hecho de sentirse escuchado y apoyado, el compartir a lo largo del tiempo las propias vivencias y las preocupaciones, así como la diversión, el ocio, las actividades, etc., convierte a las asociaciones en grupos de autoayuda para personas afectadas y familiares.

"...Somos todos enfermos de Parkinson, pero venimos aquí y nos olvidamos. Hablamos muy poco de lo que tenemos, cada uno lo llevará de una manera. Nos sirve para eludirla, superarla, cada uno a su manera. Es como una actividad de amigos, de pasar el rato, y lo que menos cuenta es la enfermedad. Aquí nos olvidamos de la enfermedad y venimos con ganas de hacer cosas, excursiones, algunos incluso de bailar..."

(Afectado)

"...una cosa buena que tiene la asociación es que la gente que viene no se va. Encuentran el compañerismo, encuentra que nos queremos mucho, que el personal es encantador..."

(Afectada)

Conscientes de los grandes beneficios que el desarrollo de actividades culturales, de ocio y de tiempo libre tienen sobre las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, desde las asociaciones se tiende a proporcionar toda una serie de actividades colectivas dirigidas a este colectivo (y en ocasiones también a sus familiares) adaptadas a las capacidades de cada persona, integrándose algunas de estas actividades en los propios talleres de terapia ocupacional: Manualidades, Escritura, Pintura, Recitales, Teatro, Festivales benéficos, Encuentros deportivos benéficos, Excursiones, Salidas, Visitas culturales, Concursos literarios, Gestión de vacaciones, Vacaciones terapéuticas, Comidas de confraternidad, etc.

Las personas que participan en asociaciones destacan especialmente las actividades que se desarrollan conjuntamente y que posibilitan compartir momentos agradables en compañía de otras personas.

"...según venga la ocasión. Lo último que tuvimos fue con motivo de la boda de un hijo de una asociada, se hizo una chocolatada."

(Afectado)

"...desde la asociación se sale a pasear, aunque nosotros mismos siempre intentamos andar un ratito todos los días por nuestra cuenta. A partir de las 6 hay baile en la asociación..."

(Afectada)

"... tenemos un servicio social, hay una coral, hay excursiones en autocar... es muy importante que si un enfermo ve a otro enfermo y se deprime, por lo menos compartiendo se hace más llevadero."

(Afectado)

Las actividades que se pueden llegar a desarrollar en el seno de una asociación son múltiples. Retomando las palabras de algunos de los profesionales entrevistados que trabajan en ellas, se pueden realizar actividades interesantes y muy variadas sin que el coste sea muy elevado. Lo más importante es la imaginación.

No obstante, las mayores dificultades en lo que respecta al ocio se plantean a la hora de preparar las salidas, por la dificultad en el desplazamiento que experimentan muchas de estas personas. En efecto, a la hora de preparar salidas, excursiones o estancias de cierta duración se requiere elementos tales como:

- Transporte adaptado.
- En el caso de que la salida dure varios días se requieren hoteles totalmente accesibles (lo cual, en la actualidad, no es especialmente fácil de conseguir) tanto para la movilidad exterior como interior y con, por ejemplo, fácil acceso a la piscina, y habitaciones para usuarios en silla de ruedas.
- Monitores. Su papel es muy importante dentro de este tipo de actividades, ya que han de desarrollar funciones derivadas de la necesaria ayuda física a determinadas personas (por ejemplo, para levantarse o acostarse, para entrar y salir de la ducha o bañera, para desenvolverse en la playa o a la piscina, etc.). Asimismo, estos monitores asumen toda una serie de actividades de ocio, por lo que deben contar con la capacidad para readaptar o modificar programas que tenían inicialmente establecidos debido a las características del grupo, o a causas exógenas al mismo. Por ello, han de buscar alternativas que cubran las expectativas del grupo y ser capaces de crear una dinámica que permita la relación entre los participantes y su entorno, fomentando la integración y la autonomía personal.

Los costes de este tipo de actividades que implican salidas son, por tanto, elevados, por lo que no siempre pueden llevarse a cabo.

5.4.4. EL USO DE LAS TIC Y LAS NUEVAS OPCIONES DE OCIO Y COMUNICACIÓN

Junto a las formas tradicionales de ocio y comunicación, previamente definidas, no puede obviarse el impacto cada vez mayor que están teniendo las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación.

De este modo, para millones de personas, el uso de Internet y de otros recursos tecnológicos tales como chats, IRCs, foros, blogs, listas de distribución, etc., constituyen nuevos usos y hábitos de su tiempo de ocio, así como nuevas formas de comunicación e intercambio de información sobre temas de su interés.

Por otra parte, en la medida que las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson sufren problemas de movilidad, lo que les limita a la hora de salir y encontrarse "directamente" con otras personas, los nuevos recursos TIC, constituyen una excelente oportunidad para "conectarse", comunicarse y compartir experiencias, vivencias e información con otras personas en su misma situación.

Así, Internet y los nuevos recursos TIC –por otra parte, cada vez más adaptados a las personas con discapacidades- se están convirtiendo en un recurso fundamental, pues posibilitan acercarse "virtualmente" a aquellas personas que físicamente no pueden hacerlo, convirtiéndose, además, en una potente herramienta para la divulgación y la difusión de contenidos e información.

Más allá de sus potencialidades técnicas, lo que prevalece para muchas personas es el concepto de "comunidad virtual", un espacio en torno al cual también se establecen relaciones afectivas y de apoyo entre sus participantes, lo que se convierte en un nuevo recurso "terapéutico" para aquellas personas que no tienen posibilidades de contactar con otras a través de los medios "tradicionales".

Por otra parte, si bien las relaciones desarrolladas a través de las TIC posiblemente no alcancen el grado de calidez de las tradicionales relaciones cara a cara, aquéllas tienen la ventaja de que, al no existir el obstáculo del espacio, es posible contactar con muchas más personas, por lo que se puede llegar a establecer o a participar en redes sociales mucho más numerosas y variadas a las que hasta hace no mucho tiempo no se tenía acceso.

"...empiezas a buscar información por Internet y es cuando empiezas a coger miedo, y ves a quien tiene lo mismo que tú con los mismos miedos, los mismos temores...y conoces a muchas personas. Internet es un apoyo: al final empiezas por probar y ahora no salgo de Internet. Mantengo contacto con gente a través de foros..."

(Afectada)

"...para las personas como nosotros lo más importante es Internet, porque no nos podemos mover como queremos, nos relacionamos mucho por Internet. Tenemos un foro de parkinson y nos comunicamos mucho entre nosotros. Todo mi ocio gira en torno a las

personas con párkinson. A veces nos reunimos muchos afectados con párkinson, para hacer reuniones o cenas. Quedamos a través del foro y nos reunimos. Vienen de Valencia, de Madrid, de Murcia..."

(Afectada)

Los recursos de este tipo que se pueden encontrar a través de la Red son cada vez más numerosos. Por su nivel de especialización cabe destacarse en nuestro país:

- La existencia de un foro específico sobre párkinson dentro de RedIris, la Red Española de I+D perteneciente al Ministerio de Educación y Ciencia y el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. Se trata de un foro para hispanoparlantes, donde enfermos, familiares y especialistas interesados en la enfermedad de Parkinson pueden intercambiar experiencias personales y cuanta información nueva sobre la materia vaya apareciendo.
- La existencia de una Asociación de párkinson en Internet, que trabaja en conexión con otras asociaciones y utiliza Internet como principal recurso para poder llegar a todas las personas interesadas.
- Las propias páginas web de las asociaciones (a día de hoy, un elevado número de asociaciones poseen página web), donde se ofrece información actualizada de servicios y recursos, noticias, eventos, actividades, etc., ofreciendo algunas de ellas instrumentos de comunicación –tales como foros- para favorecer la comunicación, la resolución de dudas, el intercambio de información, etc.

5.4.5. PRINCIPALES NECESIDADES CON RESPECTO AL DESARROLLO DE OCIO EN LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

- El ocio y el desarrollo de actividades de carácter lúdico, social, cultural, creativo, etc., constituye una necesidad a la que dar respuesta en el colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. La importancia de este ámbito radica, por una parte, en que el desarrollo de este tipo de actividades proporcionan un espacio de independencia a estas personas, y, por otra, en que el desarrollo de las mismas, integradas en la actividad de la vida diaria, se convierte en una suerte de tratamiento muy beneficioso para quienes participan en ellas.
- Para que las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson puedan participar en este ámbito, es importante que tanto ellas como sus cuidadores, familiares y personal socio-sanitario sean conocedores de la importancia de los beneficios y ventajas de las mismas. Sería especialmente valioso que desde el ámbito socio-sanitario se potenciara e incentivara las actividades de ocio de las personas afectadas.
- Evidentemente, las capacidades de las personas afectadas van variando a lo largo de la enfermedad, pero lo que no varía es la necesidad de dar respuesta a sus necesidades lúdicas y socia-

les. Es importante, por ello, el desarrollo de actividades adaptadas a las capacidades específicas de cada momento o etapa.

- Para dar una respuesta eficaz a dichas necesidades es importante contar con la orientación y dinamización de profesionales que sepan integrar en el desarrollo de las actividades de ocio y tiempo libre elementos beneficiosos para la persona afectada por la enfermedad. En este sentido, el papel de psicólogos, terapeutas ocupacionales, o de los monitores de tiempo libre, es esencial.
- Para que el desarrollo de una vida social y de tiempo de ocio sea lo más integral posible –posibilitando a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson el realizar, por ejemplo, actividades en el exterior- es importante seguir avanzando en la adaptación de los recursos e infraestructuras, de tal modo que exista una fácil accesibilidad a los mismos. El transporte adaptado, de nuevo, constituye una necesidad esencial a la que dar respuesta, ya que el acceso a un gran número de recursos de ocio exigen desplazamientos.
- Las nuevas Tecnologías de información y la Comunicación ofrecen grandes potencialidades para el desarrollo de formas de ocio y comunicación emergentes. Su utilidad es especialmente evidente en el caso de este colectivo de afectados, pues una de sus principales discapacidades es la dificultad de movimiento. Se requiere por tanto continuar proporcionando y promoviendo proyectos que favorezcan el desarrollo de herramientas y recursos –adecuadamente adaptados- orientados al intercambio y la comunicación entre estas personas.
- Las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson ofrecen actividades especialmente adaptadas a las necesidades de ocio y tiempo libre de este colectivo, al tiempo que favorecen el desarrollo de capacidades, lo que las convierte en ámbitos especialmente terapéuticos, ya no sólo por la naturaleza de dichas actividades, sino por el apoyo psicológico, social y emocional que ofrecen. Precisamente por ello, es importante dar a conocer el importante papel que están cumpliendo, así como garantizar su sostenibilidad, con el fin de que el máximo número de afectados y familiares posible pueda beneficiarse de este tipo de recursos.

5.5. LA PROTECCIÓN SOCIAL DEL AFECTADO

A lo largo del presente estudio se ha ido abordando de manera detallada en qué medida la enfermedad de Parkinson afecta a los distintos ámbitos –personal, social, económico, laboral, etc.- de la persona que la padece. A partir de tal análisis se han podido detectar e identificar toda una serie de problemas, necesidades y demandas específicas para cuya respuesta se requiere la articulación de medidas de carácter socio-sanitario.

Si bien en páginas anteriores ya se ha hecho referencia a muchas de las necesidades a las que se han de dar respuesta para garantizar la independencia y la mejor calidad de vida de estas personas, en el

presente capítulo se expone de manera sistemática y con mayor detenimiento cuáles son los recursos sociales que éstas demandan y solicitan para obtener una protección social completa e integral.

En el presente capítulo se analiza cuál es la situación socio-económica de partida de las personas afectadas por la enfermedad, así como cuál es el conocimiento y acceso de las mismas a los servicios de atención social. Se analizarán las demandas de los afectados así como la capacidad de la red de recursos sociales existentes a la hora de responder a sus necesidades específicas.

Evidentemente, toda esta exposición habrá de contextualizarse, convenientemente, en el marco de la Ley que va a articular la atención social a las personas dependientes: la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia –más conocida como Ley de Dependencia-.

“...que tengas que pagar una asociación a mí me parece muy triste. Está muy bien empleado ese dinero, pero que tengas que pagar una asociación para que tengas esos servicios cubiertos...Y después de tantísimos años de trabajo, quedarse en casa [encamado] puede ser un inconveniente muy grave (...). Pienso que hay poca ayuda...”

(Afectado)

5.5.1. LA SITUACIÓN SOCIO-ECONÓMICA DE PARTIDA

La enfermedad de Parkinson genera toda una serie de desajustes a nivel psicológico, familiar, social y económico, ante los que las familias han de responder. Para que dichas respuestas se puedan materializar, se requiere un mínimo de recursos de los cuales no todas las familias disponen, pues se trata de una enfermedad cara.

En efecto, la aplicación de tratamientos complementarios no ofrecidos por el Sistema Nacional de Salud, el transporte, las adaptaciones del hogar, la contratación de cuidadores o personas que ayuden en el hogar, o la dedicación completa como cuidador de un miembro de la familia, son diversos costes que tienen que ir asumiéndose.

“Hemos tenido que renunciar a cosas porque es una enfermedad que genera gastos en cuanto a tratamiento, asociación, alimentación. Y no está en un grado muy avanzado como para pensar que pueda tenerme a mí como cuidadora las 24 horas del día, pero lo cierto es que yo tengo que trabajar...”

(Familiar de afectado)

“Es una enfermedad muy cara: un cuidador por la mañana, otro por la tarde, una persona que esté pendiente por la noche...alguien que venga a limpiar, alguien que te ayude a salir, que haga gestiones; adaptaciones en la casa, los medicamentos son muy caros aunque los cubre la Seguridad Social, pero también necesitan absorbentes, comida especial para poder deglutir...tienen que venir a terapia, tienen que adaptar el hogar, hacer obras...el transporte tiene que ser en taxi... es una enfermedad costosa”.

(Trabajador social)

Y si bien las posibilidades de respuesta varían de una familia a otra en función de diversos factores (tal y como ya se ha analizado en el capítulo dedicado al ámbito económico del hogar), para la mayoría de ellas el coste psicológico, social y económico de la enfermedad suele ser bastante alto, sobre todo en aquellos casos en los que la persona afectada ha tenido que dejar de trabajar.

Las principales quejas de afectados y familiares se orientan hacia la disminución que sufren sus ingresos una vez que dejan de trabajar, situación para ellos incomprensible después de numerosos años de cotización a la Seguridad Social.

“Él ahora está con una incapacidad temporal, que es una incapacidad previa a un tribunal médico. Después de casi 43 años de cotización, realmente lo que le están pagando es un 70 o 75%. (...), no me parece adecuado que se hagan recortes económicos cuando una persona tiene un diagnóstico de algo que no se va a curar. Tampoco entiendo por qué se tiene que pasar a una incapacidad temporal con tantos años de cotización.”

(Familiar de afectado)

“Después de 23 años pagando y cotizando me han quedado 500 euros de paga. Si no tengo a mi marido, con eso no vivo. Lo único que me da la Seguridad Social es la medicación, que es carísima, por lo que si no sería imposible. He ido a asistencia social: al principio para enterarme de qué tenía que hacer para lo de la invalidez, pero no fui más. No merece la pena.”

(Afectada)

En el caso de afectados jóvenes que no han cotizado un mínimo de años, las situaciones pueden ser todavía más complicadas:

“A edad temprana, en algunos casos, no cobran pensión de invalidez, ya que no llevan 15 años trabajando. Tengo una chica que está cobrando 250 euros, no tiene padres y tiene que vivir con ese dinero. Eso no puede ser.”

(Médico de atención primaria)

Por este motivo, una reclamación hecha tanto por profesionales como por pacientes, especialmente en el caso de los más jóvenes, es la existencia de mecanismos que posibiliten a las personas jóvenes con enfermedades neurodegenerativas como el párkinson unos recursos suficientes para mantener su hogar y dar respuesta a sus necesidades socio-sanitarias.

5.5.2. INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN Y RECURSOS SOCIO-SANITARIOS

Las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, así como sus hogares, deben dar respuesta a toda una serie de problemas y necesidades surgidos como consecuencia de la enfermedad, para lo que se requiere un conjunto de recursos específicos y especializados.

Dada la naturaleza extraordinaria y específica de dichos recursos, así como las limitaciones econó-

micas que –en mayor o menor grado- sufren todas las familias, se precisa la existencia de una red de recursos sociales a través de la cual garantizar una respuesta adecuada a las necesidades del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, así como sus familiares y cuidadores.

En la actualidad, la principal vía de entrada para obtener información sobre dichos recursos específicos y para acceder a los mismos, es a través de la red de Servicios Sociales integrada en instituciones y organismos públicos del ámbito social y sanitario de las distintas Administraciones Públicas, así como en entidades privadas de naturaleza social (asociaciones, fundaciones, ONGs, etc.). No obstante, el acceso a los Servicios Sociales y a los recursos específicos no es directo y automático.

A día de hoy, hay numerosas **personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que no han accedido a los Servicios Sociales.**

- En algunos casos, es el **propio desconocimiento de las “puertas”** a las que tiene que llamar –¿a dónde hay que dirigirse?-, o de la existencia de recursos específicos a los que pueden acceder, lo que impide el acceso a la red de servicios sociales.

“... la gente no conoce los recursos a los que puede acceder y aunque vivan aquí, no son conscientes de que existe el centro de día o que podrían solicitar la teleasistencia, pero poco a poco va cambiando...”

(Profesional de Centro de Día)

“No he solicitado ayudas, porque no sé dónde ir.”

(Afectado)

“...es que no sabemos exactamente si hay ayudas o no.”

(Familiar de afectado)

- En otras ocasiones es **la propia percepción de la persona**, quien piensa que existe una gran dificultad de acceso o limitación en los recursos, la que actúa como obstáculo de acceso.

“No he solicitado nada porque es muy difícil acceder a las ayudas, porque están saturadas y porque hay poco presupuesto. A mí lo único que me dan es una tarjeta para aparcar...”

(Afectado)

En ocasiones este tipo de percepciones pueden ir unidas a experiencias negativas del pasado en relación a mala información o información engañosa distribuida.

“A veces se da publicidad sin concretar las cosas. Se dicen las ayudas, pero no indican los requisitos. Esto es un problema, es publicidad falsa.”

(Trabajadora Social)

- La **propia percepción sobre los Servicios Sociales**, que algunas personas –especialmente las más

mayores- asocian a situación de indigencia y pobreza. La situación, no obstante, está cambiando.

"...servicios sociales se asociaba a pobreza y marginación y actualmente hay familias muy normalizadas que se ven desbordadas y acuden..."

(Trabajadora Social)

- Cuando la enfermedad todavía se encuentra en sus estadios iniciales muchas personas se **consideran lo suficientemente independientes** para no pedir ningún tipo de ayuda.

"Ni la recibo ni la he solicitado. Es que tampoco la necesito. En el centro donde me valoraron la minusvalía, sí que planteé que quería hacer reformas en casa. Pero es que yo ahora mismo no necesito ningún requisito especial..."

(Afectada)

No obstante, prevén que a medida que ésta evolucione **tendrán que informarse y solicitarlas**.

"No he solicitado nada. No nos lo hemos planteado, no nos hace falta (...). No me he informado nunca sobre este tipo de ayudas, pero creo que cuando me hagan falta a través de la asociación me informaría."

(Afectado)

- Algunas personas –muy pocas- disponen de los **recursos económicos suficientes** para afrontar la enfermedad.

"El tema económico lo llevo bastante bien, sin traumas, porque cuando dejé de trabajar, pasé a cobrar el 150% de la base reguladora, lo que me permite vivir de forma digna."

(Afectado)

- Por otra parte, se ha identificado una serie de actitudes muy particulares en un conjunto de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en lo que respecta a la solicitud de ayudas.

En efecto, en el caso de personas en un estadio todavía no muy avanzado –pero ya con problemas de desplazamiento-, se ha observado cómo algunos de ellos experimentan ciertas reticencias a la hora de solicitar ayudas, al considerar que **habrá otras personas que las necesitan más que ellos**.

Este tipo de actitudes se han observado especialmente en lo que respecta a la solicitud del certificado de minusvalía o en el caso de la tarjeta de aparcamiento para minusválidos.

"...a mi no es que me importe llevar un cartel en el coche de minusvalía, pero creo que habrá personas que lo necesiten más, yo puedo dar tres vueltas a la manzana y encontrar aparcamiento, y a lo mejor hay otra persona que lo necesita más..."

(Afectado)

En general, se ha identificado una gran falta de información por parte de las personas afectadas y

familiares sobre las ayudas y recursos sociales existentes, sobre las vías de acceso así como sobre los procedimientos para su obtención.

“Hay beneficios de los que nadie te informa, y a todos nos viene bien una ayuda. Tú pagas tu fisioterapeuta pero no nos han informado de las posibilidades, en mi caso todo ha sido por Internet. A nosotros nos dijo un compañero lo de la minusvalía, para pedir becas para los críos, para cambiar los cuartos de baño, para cambiar de coche...y a él le ven bajar de una plaza de minusválido...”

(Familiar de afectada)

Se requiere, por tanto, una mayor información sobre la red de recursos sociales existentes, así como las ayudas y recursos específicos a los que las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familiares pueden acceder. Pero, fundamentalmente, lo que se detecta es una falta de coordinación y derivación entre los distintos profesionales que atienden a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, tanto en el ámbito social, como en el sanitario.

Si bien cualquier persona que lo requiera debería disponer de la información suficiente sobre a qué instituciones acudir y cuáles son los recursos específicos a los que puede acceder, lo realmente importante es que se desarrolle un sistema socio-sanitario capaz de detectar e identificar las necesidades –sociales y sanitarias- de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, derivándole de manera rápida y eficaz a los profesionales y recursos adecuados.

En las próximas líneas se estudia, precisamente, cuáles son las principales vías de acceso a la red de recursos sociales para las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, así como el grado de coordinación y derivación existente en la actualidad en el sistema socio-sanitario.

5.5.3. PRINCIPALES VÍAS DE ACCESO A LA RED DE RECURSOS SOCIALES

El acceso a la red de recursos socio-sanitarios en el caso de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson se puede dar, fundamentalmente, a través de las siguientes vías:

- Los Servicios Sociales Municipales, así como de entidades de carácter socio-sanitario enmarcadas en dichos ámbitos, tales como centros de día, centros de atención a la tercera edad, etc.
- Los Servicios sociales integrados en Sistema Nacional de Salud.
- El área social de las asociaciones de párkinson.

A continuación se da una mayor información sobre cada uno de estos puntos pertenecientes a la Red de Servicios Sociales.

Los Servicios Sociales Municipales

Los centros de Servicios Sociales Municipales constituyen los principales puntos de atención social con

los que cuentan los ciudadanos a la hora de obtener información y acceso a los distintos recursos de protección social.

Con el fin de atender y responder adecuadamente a los problemas, demandas y necesidades de los usuarios, y en este caso en concreto, de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, es totalmente imprescindible una buena coordinación entre los distintos profesionales, agentes, organismos e instituciones que forman parte de la red de atención social y sanitaria de estas personas.

"Hacemos coordinaciones a nivel comarcal: nos informan de convocatorias, y hay supervisión. Y luego coordinación con servicios especializados, a nivel hospitalario, se hace, pero en tema de salud mental es más complicado, porque hay mucha demanda..."

(Trabajadora Social)

"En servicios sociales, para hacer un buen trabajo, tiene que haber un feedback. Necesito recurrir a otros profesionales, yo tengo información genérica, pero tengo que recurrir a cosas que seguro que desconozco..."

(Trabajadora Social)

De este modo, es fundamental que desde los centros de Servicios Sociales Municipales se disponga de información concreta sobre la enfermedad de Parkinson y sobre las necesidades específicas y recursos que requieren este tipo de personas. A este respecto se han de observar algunas cuestiones de interés:

- El volumen de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que acuden a los Servicios Sociales Municipales es, por lo general, bastante reducido.

"...no tiene incidencia, lo que tiene ahora más incidencia es el alzhéimer. El párkinson puede haber, pero puntualmente."

(Trabajador Social)

"...se cree que la prevalencia de párkinson no es mucha, por lo menos lo que a Trabajo Social llega..."

(Trabajadora Social)

Esta situación se corresponde, tal y como ocurría en los servicios sanitarios de atención primaria, con el hecho de que la enfermedad de Parkinson, a nivel de población global, tiene un escaso impacto.

Por otra parte, ha de tenerse en cuenta que las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson absorben y dan respuesta a parte de las demandas y necesidades específicas que estas personas pueden requerir.

"En temas de párkinson a mí no me llega [gente]. Se nota que hay una atención desde asociaciones que atienden ese tipo de dudas."

(Trabajador Social)

- Precisamente, y como consecuencia del bajo volumen de usuarios afectados por la enfermedad de Parkinson de este tipo de servicios, el nivel de formación, información y conocimiento de los profesionales de estos centros sobre la enfermedad de Parkinson y las necesidades y recursos específicos que requieren estas personas suele ser bastante limitado.

"No se da mucha información sobre la enfermedad (...). La verdad es que tampoco me había planteado hacer formación sobre párkinson."

(Trabajadora Social)

"...la información básica sí, pero cosas más concretas es más difícil..."

(Trabajadora Social)

- Pese a todo, los profesionales consultados en el área de trabajo social reconocen la importancia de tener más información sobre la enfermedad, especialmente porque genera dependencia y es muy incapacitante, así como la relación con las ayudas que se requerirían.

A nivel de formación no han identificado la existencia de formación específica sobre el tema, aunque, en general, sí existe mucha sobre dependencia y personas mayores.

"Sí puedo conocer más, nunca es suficiente, no ves el día a día y crees que conoces, pero es la persona quien ve día a día sus limitaciones."

(Trabajadora Social)

- Por ello, la estrategia muchas veces seguida por estos profesionales cuando han de atender –en limitadas ocasiones- a una persona afectada por la enfermedad de Parkinson, es contactar con la asociación de párkinson más cercana. En otras ocasiones, si se detecta una necesidad específica que la asociación puede cubrir –como son los tratamientos complementarios- se deriva a la persona a la asociación.

"He tenido un caso de una persona que le informé de la asociación y le derivé. Es un recurso y nos coordinamos con ellos."

(Trabajadora Social)

- En consecuencia, es importante que en los distintos centros de Servicios Sociales municipales se disponga de información sobre las asociaciones de párkinson, así como sobre los recursos, servicios y tratamientos a los que se puede acceder a través de ellas.

En este sentido, las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson están desarrollando un gran esfuerzo a la hora de "salir fuera", dándose a conocer a las distintas instituciones, organismos y entidades –tanto sociales como sanitarias- a los que puede acudir una persona afectada por la enfermedad.

"...[las asociaciones] nos dejan folletos; yo la conocí por una de las personas de la asociación, hace 3 años que vino para presentarla. Es importante poner cara a una asociación para tener presente los recursos, porque informamos de tantas cosas que es funda-

mental tener cara..."

(Trabajadora Social)

Con respecto a la *oferta* ofrecida desde los Servicios Sociales Municipales, si bien pueden existir algunas variaciones entre unos municipios y otros, se han identificado una serie de recursos comunes.

Con excepción de las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, ninguno de los demás recursos ofrecidos desde estos servicios son específicos para este colectivo.

Los recursos que con más frecuencia se ofrece a estas personas vendrían a ser los siguientes:

- Información para la obtención del certificado de minusvalía, tarjeta de aparcamiento para minusválidos, pensiones, etc.
- Ayuda a domicilio:
- Para cubrir demandas domésticas: limpieza, compra, cocina, servicio de comedor a domicilio, etc.
- Para cubrir demandas personales: acompañamiento, cuidados, higiene, etc.
- Teleasistencia domiciliaria.
- Talleres de estimulación de memoria.
- Actividades de animación: gimnasia, yoga, Internet para mayores...
- Ayudas técnicas.
- Ayudas para adaptaciones en el hogar.
- Diversos tipos de ayudas: ayudas para personas mayores, ayudas para personas con discapacidad...
- Programas de respiro para cuidadores.
- Derivación a Centros de día.
- Derivación a residencias.

Con respecto a la demanda de estos recursos según *perfiles*:

La edad supone una diferencia con respecto a los recursos a solicitar

- La gente joven afectada suele acudir con el fin de conocer las cuestiones relacionadas con la información y obtención del certificado de minusvalía y la petición de invalidez.

"...[el joven] viene sobretodo por el tema de la minusvalía e incapacidad de cara a lo que les puede suponer ante Hacienda. Que les calcules cómo se quedan en el caso de que soliciten la invalidez permanente..."

(Trabajador Social)

Se ha detectado, además, por parte de las personas afectadas más jóvenes, una especial solicitud y demanda de recursos para la atención de sus necesidades específicas y adaptadas a su situación económica.

“La gente joven se queja mucho de la falta de recursos, especialmente demandan rehabilitación, ya que aunque las asociaciones la ofrecen a unos precios muy económicos, su renta es tan baja que no pueden asumirlo...”

(Trabajadora Social)

- Las personas mayores, lo que más suelen demandar es la ayuda a domicilio y la gestión de plazas en centros de día y centros residenciales.

Entre las personas mayores con apoyo social –familia o cuidadores profesionales- lo que más se demanda es la ayuda a domicilio, pero para las tareas del cuidado de la casa, en vez de acompañamiento o cuidados personales.

También se demanda con frecuencia el servicio de teleasistencia, a medida que se va conociendo, si bien las personas mayores son bastante reacias a este servicio por el hecho de tener que dejar una copia de la llave a terceras personas.

El género también imprime diferencias

- La mujer afectada por la enfermedad, ama de casa y con hijos, no suele demandar ayuda.

“...[la mujer] tiene la necesidad de estar bien para seguir adelante con su casa...”

(Trabajadora Social)

- Los cuidadores varones no tienen tan asumido el rol de cuidador, por lo que tienden a pedir más ayuda y recursos que las mujeres cuidadoras. Éstas tienden a sobrecargarse con más trabajo y responsabilidades.

Desde un punto de vista psicológico quienes solicitan ayuda han asumido la enfermedad y son conscientes de que necesitan ayuda.

- Los afectados acuden cuando asumen la enfermedad.

“...sobre todo la conciencia de la enfermedad, son conscientes. Por ver tan evidente que necesitan ayuda, tienen que encajarlo, es difícil aceptar esa necesidad.”

(Trabajadora Social)

- También cuando la enfermedad comienza a ser evidente y los síntomas comienzan a hacerse mucho más explícitos.

"...[acuden a servicios sociales] cuando empieza a ser manifiesto, cuando tienen los temblores, los síntomas que requieren ayuda..."

(Trabajador Social)

Los familiares de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson también son demandantes de recursos específicos.

- Ellos viven día a día la enfermedad

"...los familiares [acuden a servicios sociales] porque son los que viven más de cerca la enfermedad y ven el problema día a día. El afectado también, pero al cuidador diario es a quien le repercute..."

(Trabajadora Social)

- Acuden especialmente a los servicios sociales una vez que los problemas y desajustes derivados de la enfermedad les desborda.

"En momentos de crisis es cuando el cuidador se ve desbordado."

(Trabajadora Social)

No se identifican perfiles socio-culturales específicos

- En general, aunque pueda haber una mayor asistencia a Servicios Sociales por parte de personas con pocos recursos económicos, no se identifica de forma concluyente ningún perfil determinado en cuanto a nivel económico y cultural.

"...tienen los perfiles habituales de la zona, no existen perfiles sociales o culturales específicos."

(Trabajadora Social)

- En algunos casos, algunos trabajadores sociales han identificado que los usuarios que acceden a este tipo de recursos son personas de nivel cultural alto, pues saben qué recursos existen y a dónde dirigirse:

"Asisten los que tienen una formación más elevada."

(Trabajadora Social)

El acceso a muchos de estos recursos viene dada por una valoración previa de la situación socio-económica en la que vive la persona afectada (por ejemplo: personas con las que convive en el hogar, ingresos, características de la vivienda, etc.). Tal y como se analiza más adelante al profundizar en cada uno de los recursos más demandados por las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, los criterios de acceso existentes impiden el acceso a bastantes personas que han solicitado el recurso.

"...depende de los ingresos. Ellos presentan unos documentos, y lo que va a conllevar, y se les paga una parte. Entrarían por mayores o por discapacidad."

(Trabajadora social)

Para finalizar esta sección se exponen los recursos que son necesarios reforzar de acuerdo a lo subrayado por los propios trabajadores sociales.

- *Ampliar las ayudas en el terreno de la ayuda a domicilio.*
- *Incidir en el tema de soporte a la eliminación de barreras arquitectónicas, dado que nos referimos a personas mayores que viven en pisos viejos y con dificultades para poder salir a la calle.*
- *Fortalecer el soporte a familias en situación límite.*
- *Reducir el tiempo de gestión de las ayudas económicas.*
- *Más agilidad y reducción de burocracias.*

Los Servicios sociales integrados en Sistema Nacional de Salud

Si bien los recursos sociales están centralizados en los Servicios Sociales Municipales, en el caso de las personas afectadas por enfermedades y con dependencias derivadas de afectaciones en la salud (como el caso del párkinson), los problemas y necesidades son detectados e identificados mucho mejor desde el ámbito sanitario.

"... el tema está en el médico. A partir de ahí se pueden empezar a mover si les orientan bien..."

(Responsable de Empresa de Servicios a Domicilio)

"...el Trabajador Social en el ámbito de salud es muy importante, y en general el personal sanitario del centro está bastante concienciado de la importancia de esta figura, por la cantidad de problemas sociales vinculados a la situación de salud..."

(Trabajadora Social)

Las funciones del trabajador social dentro de un equipo de Atención Primaria se basan en detectar la problemática socio-sanitaria de la población, así como colaborar con otros profesionales en los programas de discapacidad y dependencia con inmovilizados y terminales.

Dicho trabajo conjunto se realiza a través de protocolos. Este tipo de protocolos es especialmente importante en el caso de inmovilizados, en el que existe un protocolo específico a través del cual se organizan las visitas domiciliarias a realizar por parte de los distintos profesionales del centro de atención primaria (médico, enfermería y Trabajador Social).

"...existen una serie de protocolos mediante los cuales trabajamos los Trabajadores Sociales, Médicos y Personal de Enfermería de manera conjunta. Se intenta trabajar en equipo, e incluso en los Planes de Intervención que se hacen en colaboración, o aplicando los recursos que desde Servicios Sociales Municipales se hacen, se intenta que sea conjunta para evitar la duplicidad de trabajo..."

(Trabajadora Social)

La coordinación entre profesionales dentro de cada centro y con otros ámbitos sociales y sanitarios es, por tanto, fundamental.

- La coordinación entre los profesionales es a nivel interconsulta, con independencia de las patologías.
- Entre Centros de atención primaria y hospitales existen protocolos de derivación. Así, por ejemplo, si hay algún factor de riesgo o supuesto riesgo psicosocial, desde el hospital se remite un informe con la intervención que se ha hecho y sugieren cómo se puede intervenir desde atención primaria.
- Con Servicios Sociales Municipales existe una coordinación fluida telefónica y a través de reuniones periódicas

No obstante, y pese a la importancia que juega la intervención social desde el ámbito sanitario apenas se han identificado casos de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que hayan sido derivadas a Servicios Sociales desde su Centro de Salud.

"Ayuda económica no hemos solicitado, pero sí nos han dicho que lo hagamos. Nos lo dijo el médico de cabecera. Nos dijo que podíamos solicitar ayuda al ayuntamiento".

(Afectada)

Una vez más, y tal y como se viene repitiendo a lo largo del presente estudio, dicha situación puede responder a los siguientes elementos:

- Por una parte, el desconocimiento del personal sanitario de los recursos socio-sanitarios específicos que requieren las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson (terapias complementarias, ayuda a domicilio especializada, etc.)

"Hay gente que igual no acude a servicios sociales, porque van al hospital, le diagnostican la enfermedad, le dan un tratamiento y punto; igual ellos mismos generan su propia autoayuda, o no la necesitan, no sé muy bien la razón por la que no vienen..."

(Profesional de Centro de Día)

Dicho desconocimiento es también aplicable a los trabajadores sociales de dichos centros, quienes por lo general, y debido a la baja prevalencia de la población de afectados por el parkinson

sobre la población general, apenas tienen formación o información específica para este tipo de afectados.

- Esta falta de información sobre las necesidades específicas de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson afectan a la coordinación y derivación. Efectivamente, en la medida que un profesional sanitario no reconozca las necesidades socio-sanitarias específicas de un paciente de párkinson, difícilmente lo va a derivar hacia el trabajador social del centro.

"...A nivel médico no siempre derivan a una persona que lo necesitaría (...). Hay personas que no les llega la información y otras que sí..."

(Trabajadora Social)

El área social de las asociaciones de Párkinson

Desde el área social de las asociaciones de Párkinson se ofrece una labor de información, orientación, gestión y derivación hacia la red de recursos socio-sanitarios existentes.

El procedimiento de actuación suele consistir en una primera entrevista: a petición de la persona afectada –o familiar en su caso–, o por derivación de alguno de los profesionales de la asociación para evaluar la situación personal, familiar, sanitaria, económica, social, y grado de autonomía del individuo afectado por la enfermedad de Parkinson. Asimismo, se realiza una evaluación de necesidades con el fin de ofrecer un asesoramiento personalizado e integral adecuado a su situación, orientándole en los apoyos convenientes.

El abanico de servicios sobre los que se informa, gestiona y deriva son del siguiente tipo:

- Orientación general.
- Información específica.
- Gestión de los recursos socio-sanitarios.
- Derivación a los Servicios Sociales Municipales para la obtención de ayudas asistenciales y ayudas técnicas existentes en la Comunidad Autónoma de referencia y otras instituciones: Centros Base y Centros de Atención a Minusválidos Físicos, Residencias públicas y privadas, Teleasistencia, Ayudas para transporte, Ayuda a domicilio, Deducciones en IRPF, Centros de día, Ayudas por carga familiares, Ayudas individuales para discapacitados, Termalismo Social, etc.

Para el desarrollo de este tipo de servicios es fundamental una buena coordinación con los Servicios Sociales del área de actuación de la asociación. No obstante se han identificado una serie de limitaciones al respecto:

- Los Servicios Sociales Municipales no tienen ni disponen de más recursos de los que ya ofrecen, por lo que no se puede dar respuesta a todas las necesidades de las personas afectadas.

- Muchas veces, especialmente en los grandes municipios, es muy difícil contactar con los técnicos de Servicios Sociales Municipales debido a la saturación de trabajo.

En la actualidad, uno de los servicios socio-sanitarios que las asociaciones tienen mayor dificultad para cubrir de manera directa es el del servicio de ayuda a domicilio. Hasta el momento, el modo de cubrir dicho servicio se basa en voluntarios (que asisten algunas horas a los hogares de las personas afectadas con el fin de proporcionar respiro a los cuidadores, proporcionar compañía, o ayudar en algunas gestiones) y convenios con empresas que ofrecen servicios de ayuda a domicilio, de tal modo que se ofrezcan descuento a los asociados que soliciten el servicio.

Una de las cuestiones de mayor interés, y que están tomando especial relevancia a la luz de la recientemente aprobada Ley de Dependencia, es precisamente la posibilidad real de las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson de ofrecer de manera profesional y eficaz servicios de ayuda a domicilio.

Pese a las dificultades anteriormente señaladas en torno a la posibilidad real de las asociaciones a la hora de permitir el acceso a ciertos recursos socio-sanitarios, se observa que precisamente son las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que **participan en asociaciones las que tienen un mayor conocimiento de los recursos sociales.**

"...no hemos solicitado ayudas, porque mientras podamos ayudarnos el uno al otro, pues no. Cuando no se pueda habrá que hacerlo, pero de momento no. No sé qué tipos de ayudas hay. No lo sé, pero seguramente hablando con la asociación ya nos lo dirán, dónde tenemos que dirigirnos, seguramente a la asistencia social..."

(Afectado)

De este modo, en la medida que exista una mayor información, orientación, asesoramiento y posibilidades de gestión y derivación hacia dichos recursos, existirá una mayor probabilidad de acceso a los mismos. Una vez más, las asociaciones posibilitan un acceso diferencial a los recursos socio-sanitarios a aquellas personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que participan en las mismas, frente a aquéllas que no lo hacen.

Como conclusión a la presente sección puede señalarse que los principales elementos para garantizar una respuesta integral a las necesidades socio-sanitarias de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson son:

- Por una parte, el conocimiento por parte de todos los profesionales implicados en la atención social y sanitaria de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson de las necesidades y recursos específicos que requieren estas personas.
- Por otra, el desarrollo de procedimientos y protocolos de comunicación, coordinación y derivación eficaces y fluidos que garanticen una adecuada atención de todas las necesidades de estas personas y sus familias.

De una manera más concreta, se requiere:

- Una mayor agilidad en la tramitación de recursos socio-sanitarios por parte de los servicios sociales municipales.
- Una mejor detección de necesidades y derivación por parte de los profesionales del Sistema Nacional de Salud hacia los recursos socio-sanitarios.
- Continuar en la línea desarrollada por las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson de divulgación y difusión de los servicios y recursos que desde las mismas se ofrece a este colectivo.

5.5.4. UN NUEVO MARCO PARA LA PROTECCIÓN SOCIAL: LA LEY DE DEPENDENCIA

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia –más conocida como Ley de Dependencia- constituye un marco legislativo sin precedentes en la historia legislativa de nuestro país a la hora de ofrecer de manera articulada e integral todo un conjunto de respuestas de protección socio-sanitaria a todas aquellas personas en situación de dependencia, entre las que, evidentemente, se encuentran las personas afectadas por

- La universalidad de los servicios específicos.
- El acceso a tratamiento y rehabilitación específicos ofrecidos a través del Sistema de Seguridad Social.
- La adaptación de la atención a las necesidades de cada persona.
- Una atención integral y global.
- La coordinación del sistema social y sanitario con el fin de garantizar una buena calidad de vida.
- La participación de las asociaciones en el desarrollo de los servicios específicos.
- Mayores apoyos a la persona afectada, al cuidador y a la familia.
- Mayores recursos socio-sanitarios (ayuda a domicilio, centros de día, residencias, etc.) para atender adecuadamente a las necesidades de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.

la enfermedad de Parkinson, especialmente aquellos que se encuentran en sus fases más avanzadas.

Esta Ley ha suscitado muy buenas expectativas entre dichos colectivos, puesto que ofrece respuestas adecuadas a muchas de las necesidades referidas a lo largo del presente estudio en relación a la atención, servicios y recursos requeridos por las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, con el fin de garantizarles su independencia durante el mayor tiempo posible, así como la mejor calidad de vida posible dada su etapa de la enfermedad.

El contexto en el que se enmarca la Ley de Dependencia

La presente Ley se contextualiza en un momento en el que los cambios demográficos y sociales están produciendo un **incremento progresivo de la población en situación de dependencia dentro de nuestro país**.

- En efecto, por una parte, el incremento de la población mayor, así como el “envejecimiento del envejecimiento” generan una nueva realidad que conlleva problemas de dependencia en las últimas etapas de la vida para un colectivo de personas cada vez más amplio.
- A esta realidad, derivada del envejecimiento, debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se ha incrementado en los últimos años por los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y, también, por las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral.

Además, se ha de tener en cuenta que, hasta ahora, han sido las **familias**, y en especial las **mujeres**, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo el denominado «apoyo informal».

Ante una situación como la aquí referida, se requiere, pues, una **respuesta firme, sostenida y adaptada**. Respuesta que viene ofrecida por la presente Ley al posibilitar un nuevo desarrollo de los servicios sociales, ampliando y completando la acción protectora del sistema de protección ya existente.

Una de las herramientas fundamentales para satisfacer tal objetivo es el **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)**, en el que colaboran y participan todas las Administraciones Públicas –dentro de un marco competencial- y a través del cual se optimizan los recursos públicos y privados disponibles.

Los principios de la Ley

Precisamente, los principios que inspiran la Ley de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, van a dar lugar a una serie de actuaciones que se prevé responderán a las necesidades socio-sanitarias de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson descritas a lo largo del presente estudio. Dichos principios se recogen a continuación.

LOS PRINCIPIOS QUE INSPIRAN LA LEY

1. *El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.*
2. *La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.*

3. La atención a las personas en situación de dependencia **de forma integral e integrada**.
4. La **transversalidad** de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia.
5. La **valoración** de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
6. La **personalización de la atención**, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.
7. El establecimiento de las medidas adecuadas **de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental**.
8. La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar **una vida con el mayor grado de autonomía posible**.
9. La **permanencia** de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
10. La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.
11. La **participación** de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley.
12. La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios.
13. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales.
14. La **participación de la iniciativa privada** en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.
15. La **participación del tercer sector** en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.
16. La cooperación interadministrativa.
17. La integración de las prestaciones establecidas en esta Ley en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que tienen asumidas, y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados.
18. La **inclusión de la perspectiva de género**, teniendo en cuenta las distintas necesidades de

mujeres y hombres.

19. Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

Prestaciones y servicios previstos por la Ley

La presente Ley prevé que la atención a las personas en situación de dependencia, y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos:

- Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.
- Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

Para hacer posibles tales objetivos se establecen prestaciones de atención a la dependencia. Dichas prestaciones podrán tener **naturaleza de servicios** y de **prestaciones económicas**.

- La prestación de servicios será prioritaria sobre las prestaciones económicas.
- Dichos servicios se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.
- De no ser posible la atención mediante alguno de estos servicios, se incorporará la prestación. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio.
- El beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención.
- Las personas en situación de dependencia podrán recibir una prestación económica de asistencia personal.
- La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante.

PRESTACIONES Y SERVICIOS PREVISTOS POR LA LEY

Servicios de promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado

- *Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.*
- *Servicio de Teleasistencia.*

- *Servicio de Ayuda a domicilio:*
 - *Atención de las necesidades del hogar.*
 - *Cuidados personales.*
- *Servicio de Centro de Día y de Noche:*
 - *Centro de Día para mayores.*
 - *Centro de Día para menores de 65 años.*
 - *Centro de Día de atención especializada.*
 - *Centro de Noche.*
- *Servicio de Atención Residencial:*
 - *Residencia de personas mayores en situación de dependencia.*
 - *Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.*

Prestaciones económicas

- *Prestación económica vinculada al servicio.*
- *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.*
- *Prestación económica de asistencia personal.*

Los recursos específicos que integran este tipo de servicios son:

- **Prevención de las situaciones de dependencia.** Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad, y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos.
- **Servicio de Teleasistencia.** El servicio de Teleasistencia facilita asistencia a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento. Puede ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio.

Este servicio se prestará a las personas que no reciban servicios de atención residencial y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

- **Servicio de Ayuda a Domicilio.** El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función:
 - Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.
 - Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria.
- **Servicio de Centro de Día y de Noche.** El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal. La tipología de centros incluirá:
 - Centros de Día para menores de 65 años.
 - Centros de Día para mayores.
 - Centros de Día de atención especializada por la especificidad de los cuidados que ofrecen.
 - Centros de Noche, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia.
- **Servicio de Atención residencial.** El servicio de atención residencial ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario. Este servicio se prestará en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona.

La prestación de este servicio puede tener carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana, y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales.

El servicio de atención residencial será prestado por las Administraciones Públicas en centros propios y concertados.

Prestaciones económicas

Los recursos específicos que integran este tipo de prestaciones económicas son:

- **Prestación económica vinculada al servicio.**
 - Esta prestación tendrá carácter periódico y se reconocerá cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario.
 - Esta prestación económica de carácter personal estará, en todo caso, vinculada a la adquisición de un servicio.
- **Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.**
 - Excepcionalmente, se prestará esta prestación cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar.
 - Se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica.
 - El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente.
 - Se promoverán acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.
- **Prestación económica de asistencia personal.**

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.

Las demandas de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en relación a la Ley de Dependencia

Las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, y especialmente los profesionales que les atienden y los representantes de asociaciones, hacen una valoración muy positiva de la Ley de Dependencia.

En efecto, desde las asociaciones, se considera que el Nuevo Sistema de Protección Social posibilita un gran avance en política social al establecer nuevos derechos sociales que garantizarán una serie de servicios y prestaciones económicas, dirigidos a proteger a los ciudadanos que por razones de edad, dis-

capacidad o enfermedad están en situación de dependencia y necesitan ayuda para mantener su autonomía personal, como es el caso de las personas afectadas de párkinson en etapas avanzadas.

La Ley, viene a responder a muchas de las necesidades referidas y subrayadas a lo largo del presente estudio, tales como:

- La universalidad de los servicios específicos.
- El acceso a tratamiento y rehabilitación específicos ofrecidos a través del Sistema de Seguridad Social.
- La adaptación de la atención a las necesidades de cada persona.
- Una atención integral y global.
- La coordinación del sistema social y sanitario.
- La participación de las asociaciones en el desarrollo de los servicios específicos.
- Mayores apoyos a la persona afectada, al cuidador y a la familia.
- Mayores recursos socio-sanitarios (ayuda a domicilio, centros de día, residencias, etc.) para atender adecuadamente a las necesidades de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.

No obstante, también se han recogido una serie de demandas y preocupaciones con respecto a la presente Ley, y que se exponen a continuación.

- **Conocimiento de la situación y previsión de los recursos.** En efecto, a día de hoy no se disponen de datos actualizados sobre el número exacto de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. En todo caso, se dispone de datos –no demasiado recientes- de la EDDDES realizada en el año 1999, así como estimaciones e inferencias realizadas a partir de distintas fuentes e investigaciones de carácter más o menos parcial.

Se reclama, por tanto, el desarrollo de un estudio epidemiológico sobre las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson con un doble fin:

- Conocer el número exacto de personas que constituyen este colectivo, así como sus principales características sociodemográficas, a fin de establecer un análisis sobre su situación contemporánea en función de distintos factores.
 - Prever a partir de dichos datos y de las proyecciones que se realicen, las infraestructuras y recursos económicos, materiales y humanos que se requerirán para atender a dichas personas dentro del marco que establece la presente Ley.
- **Información sobre la Ley.** La presente Ley está generando un gran interés tanto entre las per-

sonas afectadas por la enfermedad de Parkinson, sus familiares y cuidadores, como entre el colectivo de profesionales que trabajan en la atención de estas personas.

A día de hoy se está demandando información por todos ellos, por lo que se requiere la articulación de medidas orientadas y dirigidas a la difusión de información sobre la misma: sus objetivos, sus principios y criterios, los servicios y recursos a los que da acceso, etc.

“La Ley de Dependencia tiene como asignatura pendiente el ser explicada a la sociedad. A la gente no se le explica de qué va esa legislación”.

(Grupo de debate de profesionales)

“Los profesionales tienen que conocer la Ley y saber qué derechos tienen las personas dependientes. Si mi médico sabe que tengo una enfermedad que me incapacita tendría que saber lo que me puede ofrecer. La sanidad tendría que tener más información de los pacientes, no sólo sanitaria, todas las necesidades socio-sanitarias...”

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- **Los baremos.** Otra de las preocupaciones de muchos profesionales y afectados es la elaboración y aplicación de los baremos a partir de los cuales se evaluará y definirá el grado de dependencia de cada persona.

Se espera, en definitiva, una adecuada construcción y aplicación de estos instrumentos de tal forma que, finalmente, se concedan las ayudas y atenciones adecuadas a las necesidades específicas de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

“De cara a la Ley de Dependencia es muy importante que se aborde bien el tema del baremo, debería reflexionarse mucho sobre estos baremos, considerando todas las enfermedades que generan dependencia, las casuísticas de cada una de ellas, y lo que se ha comentado anteriormente de la edad y determinadas situaciones familiares”.

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- **Fraudes y abusos.** Algunas personas afectadas han manifestado su preocupación ante la posibilidad de que algunos familiares decidan hacerse cargo de la persona enferma con el fin de beneficiarse de las ayudas proporcionadas por la Ley. Reclaman por tanto que se establezcan medidas y garantías que velen para que no se desarrollen este tipo de situaciones –tal y como recoge el Capítulo IV de la Ley: Actuación contra el fraude–.

“Me preocupa mucho que se den ayudas para el cuidado de familiares, porque creo que la gente va a abusar y hacerse cargo del familiar para poder conseguir la ayuda y puede haber casos en los que se den situaciones de maltrato...eso habría que vigilarlo mucho, a lo mejor, la solución es que no haya dinero de por medio...”

(Afectado)

Adaptación a las necesidades personales o contextuales de la persona afectada por la

enfermedad. Se espera que el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia articulado y desarrollado a través de la presente Ley, establezca los mecanismos necesarios para dar respuesta a las necesidades específicas de cada una de las personas afectadas, ya sea a las surgidas a partir de las características específicas de cada persona afectada en relación con la enfermedad, como a las relacionadas con el contexto en el que resida la persona afectada por la enfermedad.

"...que se consideren las variaciones de los enfermos de párkinson a la hora de diseñar las ayudas..."

(Afectado)

"...necesidad de servicios en el medio rural, ya que en Madrid hay de todo, pero nos falta en el medio rural. Igual que hay guarderías debería haber un centro de día casi en cada pueblo. Un acceso cercano a los recursos..."

(Afectado)

- **El desarrollo y la aplicación de la Ley.** En los meses sucesivos se ha de seguir desarrollando la presente Ley, de tal modo que se puedan concretar muchos de los aspectos recogidos en ella así como una aplicación real de los mismos.

Precisamente, la cuestión de cómo se va a aplicar realmente la Ley está generando especial interés y preocupación. De este modo, junto a las elevadas expectativas sobre su desarrollo convive la preocupación por la complejidad y la lentitud que suelen entrañar la implementación de este tipo de procesos.

- **La participación de las asociaciones.** La ley de Dependencia prevé la participación de las empresas privadas y del movimiento asociativo en la previsión y oferta de servicios.

Las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson están verdaderamente especializadas en la aplicación de tratamientos adaptados a las necesidades de este colectivo de afectados. Por otra parte, desde las mismas, se está viendo cada vez más la necesidad de superar el modelo clásico de subvenciones para pasar a convertirse en entidades colaboradoras con el Sistema Público de Salud.

Por todo ello, desde las asociaciones se están analizando las perspectivas y posibilidades de entrar a formar parte del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Las mayores potencialidades de las asociaciones en este contexto se situarían en torno a la aplicación de terapias rehabilitadoras y a la oferta de servicios a domicilio.

"Estamos analizando las perspectivas y, lógicamente, en el campo de las residencias, la inversión de capital es tan grande que se aleja del campo real de las asociaciones. Queremos apostar por la fórmula de ayuda a domicilio bien desarrollada, puede ser un factor de estabilización en el domicilio de los enfermos y limitar costes tan extensos como son los residenciales..."

(Representante de asociación)

Para poder proporcionar un servicio de calidad será necesario redefinir el concepto actual de servicio de ayuda a domicilio, con el fin de dar una respuesta adecuada a las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

“...pero eso implica un concepto de ayuda a domicilio más extenso que el actual, que casi se limita a una limpiadora dos horas al día o a la semana. Por ejemplo el tema de los cuidados personales es un tema importante en ayuda a domicilio. Debe tenderse a la diversificación de los servicios como lavandería, comida a domicilio, etc., que están prácticamente sin desarrollar...”

(Presidente de asociación)

- **La participación de las empresas.** La Ley también prevé la participación de las empresas para la provisión de servicios. No obstante, a día de hoy, la calidad, preparación y formación de sus profesionales en lo que respecta a la atención de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson no es suficiente.

“Al hilo de la Ley de Dependencia han nacido en España 2.000 empresas de atención domiciliaria. Son empresas que cogen a personas con menor cualificación y las forman en un día, y esto es un problema gordo (...). El problema es que el párkinson es complejo; si no tienes conocimiento, simplemente para levantarle de la cama, puedes hacerle daño...”

(Representante de asociación)

En definitiva, a día de hoy, todavía queda un largo camino por recorrer, tanto en el desarrollo normativo como en la aplicación de la ley. Con el fin de garantizar una correcta y eficaz ejecución de la misma se propone:

- Proporcionar información, tanto a las personas afectadas como a los profesionales que les atienden, con el fin de facilitar el acceso a este tipo de recursos a aquéllas que requieran atención y apoyo.
- Establecer los instrumentos y mecanismos que garanticen una adecuada detección de las necesidades específicas de cada persona afectada por la enfermedad de Parkinson, así como la articulación de un conjunto integral de recursos y apoyos, especialmente adaptados a su realidad personal y social, y orientados a ofrecer respuestas adecuadas a sus necesidades y características propias.
- Desarrollar los mecanismos que garanticen la participación en el Sistema para la Autonomía y la atención a la Dependencia de aquellas entidades y profesionales más especializados en la atención del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson: las asociaciones.
- Velar por que en todo momento las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson se encuentren en un ambiente seguro y responsable, donde se respeta su libertad y se reconozca su dignidad como persona.

5.5.5. EL CERTIFICADO DE MINUSVALÍA

El certificado de minusvalía es un documento oficial, expedido por la Administración Pública, mediante el que se acredita la condición (temporal o definitiva) de la minusvalía. Dicho documento es el resultado de la valoración multiprofesional (médica, psicológica y social) de profesionales de la Administración Pública. Para que la minusvalía esté reconocida debe tener como mínimo un grado del 33%. La normativa legal por la que se rige es el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (BOE 26 de Enero de 2000).

Ha de clarificarse, no obstante, que el certificado de minusvalía no tiene que ver con una incapacidad (dictaminada por un juez, conforme la persona tiene una incapacidad para trabajar), invalidez (dictaminada por la Seguridad Social conforme la persona tiene una invalidez para trabajar y tiene derecho a cobrar una prestación) o un certificado de disminución (dictaminado por el Departamento de Asuntos Sociales de la Comunidad Autónoma, conforme la persona tiene una disminución para desarrollar cualquier actividad de la vida diaria. No garantiza una pensión y permite trabajar).

Este documento posibilita a las personas con discapacidad acceder a los beneficios sociales y económicos específicos relativos a los programas y servicios de salud, educación, empleo, participación en la comunidad, ocio, adaptación y adquisición de la vivienda, transporte, prestaciones económicas (pensiones no contributivas de jubilación e invalidez), apoyos personales y reducciones de impuestos, entre otros.

RECURSOS A LOS QUE DA ACCESO EL CERTIFICADO DE MINUSVALÍA

- *Derecho a solicitar viviendas de protección pública especiales para personas con discapacidad.*
 - *Derecho a solicitar ayudas para adaptar la vivienda.*
 - *Descuentos en transporte.*
 - *Ayudas y subvenciones económicas varias.*
 - *Programas y servicios especiales de salud.*
 - *Ayudas para formación y empleo.*
 - *Reducciones de impuestos (como en el caso de comprar un vehículo: la persona con certificado de discapacidad está exenta de pagar el impuesto de nueva matriculación y de circulación).*
 - *Solicitud de la tarjeta especial de aparcamiento (sólo para personas con movilidad reducida).*
-

Por este motivo, se comienza la exposición de los recursos de protección social existentes para

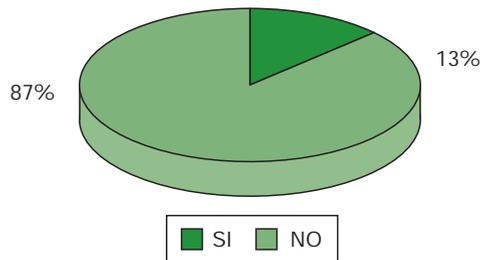
las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson definiendo su situación con respecto a este certificado, ya que este recurso específico da acceso a otra serie de recursos de especial interés.

En efecto, la información analizada en este apartado relativa a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que poseen certificado de minusvalía es de gran interés, puesto que:

- Por una parte, ha de pensarse que las personas que tienen tal certificado pueden gozar de la

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson según tengan o no certificado de minusvalía



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

serie de beneficios y recursos anteriormente citados, lo que puede suponer una mejora tanto en su calidad de vida como en la de sus familiares y cuidadores.

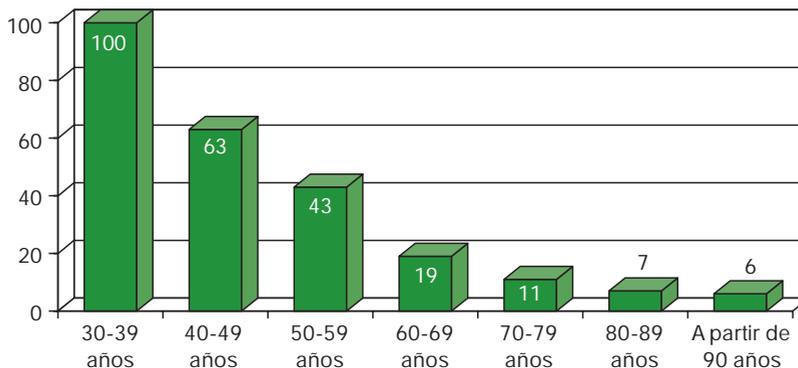
- Por otra parte, el hecho de que exista un alto porcentaje de población afectada que no disponga de este certificado puede ser un indicador de la falta de información por parte de los afectados y de sus familias sobre la existencia del mismo, y sobre los beneficios sociales y económicos que se derivan de él. Por otra parte, ha de tenerse siempre en cuenta que para poder obtener dicho certificado ha de acreditarse como mínimo un 33% de minusvalía.

Según la EDDDES, del total de personas que padecen párkinson, un 13% (lo que se traduce en unos 10.279 individuos en la población española) poseen certificado de minusvalía.

Por otra parte, este porcentaje no se distribuye igualmente entre todos los colectivos de afectados. La edad constituye un factor de gran importancia a la hora de determinar el hecho de que la persona afectada sea poseedora del certificado de minusvalía. De este modo, son los colectivos más jóvenes de afectados los que poseen en mayor proporción tal acreditación (un 63% entre aquéllos que tienen de 40 a 49 años, y un 43% entre los que tienen de 50 a 59), disminuyendo progresivamente su número a medida que avanza la edad.

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson que tienen certificado de minusvalía por grupos de edad



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

Aunque las razones que expliquen esta asociación entre la edad y el certificado de minusvalía han de ser exploradas desde una dimensión más cualitativa, se puede proponer como hipótesis de partida el hecho de que son las personas más activas las que demandan toda una serie de servicios y recursos, identificándose dicho colectivo, en nuestro caso, con el de los afectados por la enfermedad de Parkinson de menor edad.

A nivel cualitativo, tal hipótesis ha podido ser validada, de tal modo que son las personas más jóvenes afectadas por la enfermedad las más interesadas en este recurso por todos los beneficios que le reporta y que son importantes para su vida diaria.

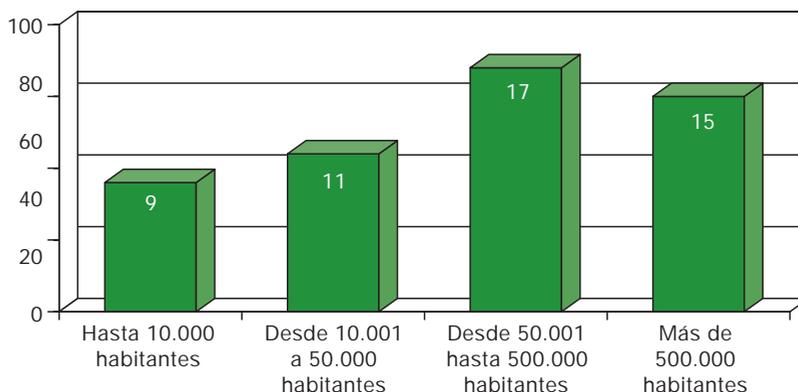
"...a nivel de servicios sociales también hay que reivindicar la importancia de que obtengan el certificado de minusvalía, sobre todo, los más mayores o lo desconocen o consideran que no les va a servir de nada, si son mayores..."

(Trabajadora Social)

"...en principio, yo nunca les he visto poner ninguna objeción. Aunque yo creo que como son personas mayores no les importa tanto que se les considere minusválidos, ni la burocracia, sino sus síntomas y forma de vida; si a alguien más joven le pasa lo mismo le puede afectar más pero creo que a estas edades no es eso lo que más les preocupa..."

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson que tienen certificado de minusvalía según tamaño de municipio de residencia



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999.

En lo que respecta al sexo no se han identificado grandes diferencias entre las mujeres y los hombres afectados por la enfermedad a la hora de poseer el certificado de minusvalía (lo tienen un 14% de las mujeres y un 11% de los hombres).

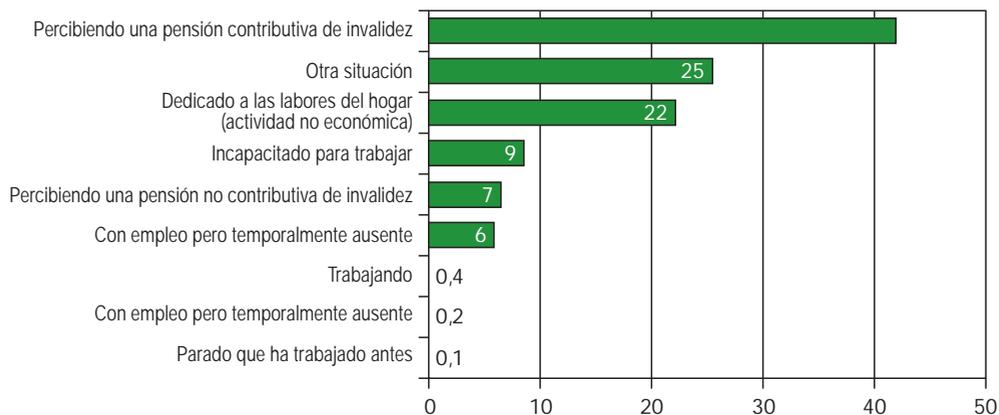
El tamaño del municipio en el que reside el afectado también es un factor de peso a la hora de determinar que éste tenga certificado de minusvalía. De este modo, en los municipios pequeños, fundamentalmente aquéllos con un tamaño que no supere los 10.000 habitantes, el porcentaje de afectados de la enfermedad de Parkinson con certificado de minusvalía es del 9%. **Mucho más elevado es el porcentaje de afectados con certificado de minusvalía en municipios mayores; así, en aquéllos con más de 500.000 habitantes el 15% lo tiene, y en aquéllos entre los 50.000 y los 500.000 lo tiene un 17%.**

No se ha detectado ninguna relación entre el tamaño del municipio y la edad de los afectados por la enfermedad con certificado de minusvalía. Por ello, podría considerarse que una de las razones que pueden explicar las diferencias observadas según tamaño del municipio es un acceso diferencial a la información y recursos por parte de los afectados en función del tamaño de la localidad en la que residen.

Por último, con respecto a la actividad económica, cabe subrayarse que son fundamentalmente los perceptores de una pensión no contributiva de invalidez quienes tienen certificado de minusvalía (un 42%

GRÁFICO

Distribución porcentual de los afectados por el párkinson que tienen certificado de minusvalía según actividad económica



Fuente: Elaboración propia a partir de EDDDES, 1999

de dichos perceptores tienen dicho certificado). Este hecho es lógico dado que precisamente la posesión del certificado de minusvalía da derecho al acceso a las pensiones no contributivas de invalidez. Es también bastante elevado el porcentaje de personas afectadas con incapacidad para trabajar (25%) y percibiendo una pensión contributiva de invalidez (22%).

A lo largo del estudio cualitativo se han identificado otra serie de cuestiones de interés relacionadas con el certificado de minusvalía.

- Por una parte, el hecho de que hay personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que sienten ciertas reticencias a la hora de solicitar este tipo de recurso. En algunos casos, porque "sienten" que habrá personas que lo necesiten más que ellos mismos; en otros, porque todavía no han asumido su enfermedad y consideran que no lo necesitan.
- También se reclama una mayor flexibilidad y facilidad para su obtención, especialmente en el caso de enfermedades neurodegenerativas como la del párkinson, donde la situación de la persona nunca va a mejorar, sino todo lo contrario.

“En el tema de las enfermedades degenerativas, en un estado inicial no te van a dar el certificado de minusvalía, tiene que pasar un número de años, pero en ocasiones cuando se les concede la incapacidad, el trabajo lo han tenido que dejar mucho antes. Sería conveniente revisar desde el IMSERSO en qué tipo de enfermedades neurodegenerativas que sabes positivamente que van a progresar, o que van a producir incapacidad, se pueden conceder algún tipo de certificado de minusvalía que les ayude a acceder a determinadas ayudas en el ámbito laboral...”

(Grupo de profesionales)

- Generalmente son otra serie de agentes: asociaciones, profesionales socio-sanitarios, los que informan a la persona afectada de la importancia de obtener este recurso.

“...me lo comentó el médico, que por qué no me lo sacaba. Le pregunte que para qué valía y me dijo que por lo menos para enfrentarse con Hacienda. Fui, lo solicité y me concedieron el 33%...”

(Afectado)

- Por otra parte, debido a que la enfermedad de Parkinson es neurodegenerativa, se ha de revisar el porcentaje de minusvalía con cierta frecuencia.
- El certificado de minusvalía es un documento oficial, expedido por la Administración Pública, mediante el cuál se acredita la condición de minusvalía.
- Este documento posibilita a las personas con discapacidad acceder a toda una serie de beneficios sociales y económicos específicos que posibilitan la mejora de la calidad de vida de los afectados y de sus familiares o cuidadores.
- El hecho de tener o no dicho documento puede ser considerado como un indicador del grado de conocimiento e información de los afectados y sus familias sobre los beneficios de los que pueden disponer.
- Un 13% de los afectados por la enfermedad de Parkinson poseen certificado de minusvalía.
- Son los colectivos más jóvenes de afectados los que poseen en mayor proporción tal acreditación. El tamaño del municipio en el que reside el afectado también es un factor importante, de tal modo que entre los afectados que residen en municipios de mayor tamaño existe un mayor porcentaje de éstos que tienen tal acreditación. Con respecto a la actividad económica, son sobre todo los perceptores de una pensión no contributiva de invalidez quienes tienen certificado de minusvalía.
- Debido a que este recurso da acceso a toda una serie de recursos de interés para el afectado, desde las instituciones y ámbitos sociales y sanitarios en los que se atiende a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, debería informarse y promover a su obtención.

5.5.6. AYUDAS ECONÓMICAS

La percepción y relación de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en relación al acceso de ayudas económicas para responder a las necesidades de su enfermedad sirve, en gran parte, como resumen de sus opiniones, demandas y expectativas en relación al resto de ayudas que se pueden percibir y de las que se presentará información en las próximas secciones.

- En general, los únicos ingresos económicos con los que cuentan las personas afectadas por la enfermedad suelen ser la pensión de jubilación o la pensión de invalidez.

Al hablar de la situación socioeconómica de partida ya se han hecho patentes las quejas de afectados y familiares sobre la disminución que sufren sus ingresos cuando los afectados dejan de trabajar, situación para ellos incomprensible, después de numerosos años de cotización a la Seguridad Social.

- La situación puede ser especialmente complicada en el caso de aquellas personas afectadas jóvenes que, por no haber cotizado un número mínimo de años, reciben unas ayudas insuficientes para cubrir sus necesidades mínimas. Por este motivo, algunos afectados consideran que se deben articular medidas orientadas a dar respuestas a este punto.

"...es necesario crear ayudas especiales para los afectados jóvenes que se encuentran con una vida laboral truncada por la enfermedad, en un periodo en el que aún tienen hijos a su cargo y no han cotizado lo suficiente, por lo que suelen quedar con pensiones muy bajas..."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- Existe acuerdo general entre personas afectadas y profesionales, de que la situación socioeconómica del hogar y los recursos económicos de partida, aunque no los únicos, son factores fundamentales a la hora de proporcionar respuestas ante los desajustes psicológicos, sociales y económicos surgidos en el hogar como consecuencia de la enfermedad.

De este modo, aquellas familias que dispongan de mayores recursos podrán proporcionar una mejor calidad de vida al afectado, lo que también repercutirá en la salud psico-social del hogar.

"Yo creo que si tienes recursos económicos podrás combatir mejor la enfermedad en el sentido de que puedes acudir a fisioterapia, logopedia, acupuntura..., de alguna manera te aliviarán, te frenarán la enfermedad, pero el que no tenga recursos se puede morir de asco, así de triste y así de sencillo (...). Si quieres tener calidad de vida tienes que rascarte el bolsillo."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- En general se considera que existen muy pocas ayudas dirigidas a cubrir las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Las personas afectadas consideran que deberían establecerse ayudas específicas a **enfermedades neurodegenerativas**, como el párkinson. Este tipo de enfermedades tienen una serie de

características concretas, por lo que las ayudas deberían responder a los condicionantes propios de la enfermedad:

- Puesto que la enfermedad es constante a lo largo del tiempo y no cabe rehabilitación, las ayudas deben proporcionarse también a lo largo de todo el tiempo.
- Por otra parte, las necesidades de la persona afectada y de sus cuidadores van incrementándose en el tiempo, por lo que también se requeriría que dichas ayudas se fueran incrementando a medida que la enfermedad evoluciona.

Además, se considera que dichas ayudas deberían ser **proporcionales a las necesidades económicas** de cada persona.

“Quien cobre el salario mínimo debería tener ayuda máxima, y quien supere el porcentaje de la renta exigida para la ayuda debería poder optar a una ayuda proporcional, pero todos deberían poder recibir alguna ayuda...”

(Grupo de discusión de personas afectadas)

Otra de las dificultades detectadas por las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson es que para la percepción de determinadas ayudas (como las ayudas para las adaptaciones en el hogar) **ésta se recibe una vez efectuado el gasto**. En este sentido, hay personas que no pueden acometer el gasto, aún sabiendo que el dinero le va a ser devuelto.

- Las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson tampoco suelen pedir ayudas para atender a las necesidades específicas de la enfermedad. Varias son las razones identificadas a este respecto:
 - Por una parte, existe la percepción de que la respuesta a dichas ayudas es muy pequeña, pues los recursos y presupuestos con los que se cuenta desde los Servicios Sociales son bastante limitados.
 - Por otra, por el desconocimiento general sobre la existencia de ayudas, de tal modo que, por lo general, sólo tienen ayudas aquellas personas que participan en asociaciones –pues tienen acceso a la información– o aquéllas que están especialmente informadas.
- Otra de las cuestiones demandadas por los afectados a la hora de percibir ayudas es el hecho de que para acceder a las mismas no se tenga exclusivamente en cuenta las condiciones económicas, sino también las físicas.

En este sentido, la Ley de Dependencia aspira a dar respuesta a este tipo de necesidades, de tal modo que cada persona percibirá las ayudas en función de su grado de dependencia.

- Por último ha de señalarse que si bien **los medicamentos** están subvencionados en gran parte, para algunas personas supone un esfuerzo poder costearlos, por lo que también reclaman ayudas en este sentido.

“...el mayor gasto lo representaban las medicinas, hasta que me he jubilado y ya no tengo que pagar; me suponía unos 30 euros al mes...”

(Grupo de discusión de personas afectadas)

5.5.7. AYUDAS TÉCNICAS Y ADAPTACIONES EN EL HOGAR

Las ayudas técnicas son herramientas cuyo uso es necesario en la medida que se produce un deterioro de las habilidades de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson, momentos en los que se dificulta o imposibilita la realización de las actividades de la vida diaria.

El conjunto de ayudas técnicas existente en la actualidad orientado y adaptado a las personas con la enfermedad de Parkinson es muy variado.

Si bien las ayudas técnicas existentes para las primeras fases de la enfermedad son especialmente asequibles, a medida que ésta se va desarrollando, su coste se incrementa, requiriéndose además la realización de obras en el hogar (por ejemplo, para sustituir la bañera por un plato de ducha), o en el edificio (ascensores, elevadores, rampas, etc.).

A continuación se presentan algunas de las ayudas técnicas más habituales que pueden requerir las personas afectadas por la enfermedad en función de las actividades específicas a desarrollar en la vida diaria.

Actividades de autocuidado

Ayudas técnicas en el vestido

- *Calzador de mango largo*
- *Calzador con ayuda para colocar calcetín y medias*
- *Abotonador*
- *Pinzas*

Ayudas técnicas para el baño y la higiene

- *España con mango*
- *Cepillo con mango*
- *Engrosadores de mangos*
- *Tijeras para las uñas*
- *Adaptación para los grifos*
- *Elevador de inodoro*
- *Barra*
- *Tabla de bañera*
- *Asiento giratorio*
- *Sillas de ducha y WC*

Ayudas técnicas para la alimentación

- *Abre tapones antideslizante*
- *Utensilios para la alimentación*
- *Cuchillo-tenedor*
- *Cubiertos con velero*
- *Cubiertos flexibles*
- *Tabla para la preparación de los alimentos*
- *Reborde para platos*
- *Engrosador para los cubiertos*
- *Tapete antideslizante*
- *Mango para abrir botones del gas*

Ayudas técnicas para la medicación

- *Partidor y triturador de pastillas*
- *Pastillero*

Ayudas técnicas para la comunicación funcional

- *Ordenador*
- *Máquina de escribir*
- *Sistemas de comunicadores aumentativos*
- *Llamadores*
- *Ayuda para teclear*
- *Bolígrafos engrosados*

Ayudas técnicas para la movilidad funcional

- *Andador con ruedas*
- *Andador con asiento y cesta*
- *Andador*
- *Muletas diversas*
- *Bastón plegable*
- *Grúas*
- *Tablas de transferencia*
- *Disco giratorio*
- *Somier y colchón duros*
- *Triángulo*
- *Escalera*

Actividades de productividad

Ayudas técnicas para el cuidado de la ropa

- *Enhebrador de agujas de coser*
- *Tijeras*

Ayudas técnicas para la preparación de la comida

- *Abre tapones antideslizante*
- *Tabla para la preparación de los alimentos*
- *Engrosador para mangos*

- Tapete antideslizante
- Mango para abrir botenes del gas

Actividades de ocio

Ayudas técnicas para el ocio

- Atriles para la lectura
- Atriles para otras actividades
- Lupa
- Pasa páginas

Fuente: Consejos para las actividades de la vida diaria de pacientes con la enfermedad de Parkinson. Federación Española de Parkinson.

Los criterios para conceder este tipo de ayudas suelen tener en cuenta diversas cuestiones: grado de dependencia, hogar, situación socio-económica, etc. A continuación, se señalan algunas cuestiones de interés relacionadas con la utilización y el acceso a ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar.

Existe un consenso total por parte de profesionales y afectados sobre la importancia de proporcionar ayudas desde las Administraciones Públicas dirigidas a atender a este tipo de necesidades.

"...tener acceso a los servicios que demanda nuestra enfermedad: sillas de ruedas, artillugos que puedan facilitarnos la enfermedad..."

(Afectado)

"...eliminar barreras arquitectónicas; casas adaptadas, todo a ras de suelo... Es que depende de cada persona. Yo pienso que si tú, quieres informarte, en el centro base te dicen si tienes servicios y si tienes ayudas. Yo como no estoy muy afectada no sé todo lo que se ofrece".

(Afectada)

No obstante, en la actualidad dicho acceso no es directo. A continuación, se exponen algunas cuestiones y factores relacionados con los obstáculos de acceso a las ayudas técnicas.

- **La figura del terapeuta ocupacional es esencial** a la hora de informar, orientar, integrar y adaptar este tipo de ayudas y recursos en las actividades de la vida diaria de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson, teniendo en cuenta, además, las especificidades de la enfermedad en cada persona.

En la actualidad la presencia de esta figura en el ámbito socio-sanitario de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson es bastante reducida, limitándose específicamente al contexto de:

- Las asociaciones de personas afectadas, si bien, ni siquiera esta figura está presente en todas las asociaciones. Por ello, su papel es asumido por otros profesionales, como el fisioterapeuta o el logopeda.

- Centros de día y residencias. No obstante, en estos contextos, esta figura no está especializada en la atención de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, por lo que no se les proporciona una atención adecuada a sus necesidades.

Por otra parte, existe un gran desconocimiento sobre la existencia de Centros Base y Centros de Atención a Minusválidos Físicos, donde se pueda orientar adecuadamente a las personas afectadas por la enfermedad en este tipo de necesidades.

Por lo tanto, ante la ausencia de una figura especializada orientada a dar respuesta a las necesidades de este colectivo frente a las actividades de la vida diaria, así como la falta de una adecuada información y derivación hacia los recursos especializados existentes, se manifiesta una falta de conocimiento sobre las ayudas técnicas existentes.

“...se considera que la Terapia Ocupacional, que es la que está inmersa en estos temas, no está muy presente en la enfermedad, por lo que estas ayudas no se conocen muy bien entre los afectados por el párkinson...”

(Grupo de discusión de personas afectadas)

Se requeriría por tanto, una mayor penetración de la figura del terapeuta ocupacional especializado en este tipo de enfermedades, con el fin de proporcionar respuestas adecuadas a las personas afectadas, así como un mayor conocimiento de las instituciones y recursos específicos que informan, orientan y asesoran sobre este tipo de ayudas para proporcionar una correcta integración de las mismas en las actividades de la vida diaria.

- Muy relacionado con lo que se acaba de señalar -la necesidad de profesionales, formación y recursos específicos para proporcionar respuestas adecuadas a las necesidades de la vida diaria de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson- se encuentra el hecho de que en la actualidad, **algunas de las ayudas técnicas que se están proporcionando no son especialmente adecuadas a las necesidades de este colectivo.**
 - *Las ayudas tradicionales no les sirven: los bastones no sirven para evitar caídas, además, si se caen, no les permite pararse con una de las manos.*
 - *Los andadores provocan accidentes.*
 - *Se les suele recomendar sillas de ruedas, pero también es problemático:*
 - *Si es de batería hace falta precisión y si el temblor es pronunciado no es posible manejarla.*
 - *Si es de las tradicionales, suelen ser demasiado pesadas para que un familiar mayor les lleve, sobre todo es complicado que puedan subir cuestras.*

Se requiere seguir trabajando en la investigación y desarrollo de herramientas y recursos adaptados a las necesidades, especificidades y características de las personas afectadas por

la enfermedad de Parkinson.

- Pese a la gran demanda potencial en torno a este tipo de recursos, los trabajadores sociales entrevistados consideran que no se da una demanda real acorde con la misma.

Uno de los factores que pueden explicar esta realidad es la percepción que las personas afectadas y sus familias tienen sobre la complejidad en el proceso de tramitación del recurso y en la dificultad para obtener finalmente la ayuda.

"...yo creo que mucha gente se asusta ante la burocracia y piensa que el tiempo que van a perder gestionándolo no les va a compensar lo que es la ayuda..."

(Profesional de Centro de Día)

Ante este tipo de percepciones se requieren actuaciones desde los servicios sociales dirigidas a informar de manera sencilla, clara y transparente sobre los criterios y trámites necesarios para el acceso al recurso.

"Nosotros hemos elaborado un protocolo y una difusión estupenda y espero que el boca a boca funcione y en la convocatoria del 2007 tengamos más solicitantes".

(Profesional de Centro de Día)

- Pese a todo, sigue habiendo **personas afectadas que no tienen acceso a determinadas ayudas técnicas y/o adaptaciones en el hogar**. Las principales causas suelen ser el no responder a ciertos criterios exigidos, fundamentalmente de tipo económico.

Por ello, a la hora de acceder a ayudas es importante no sólo la situación socio-económica del hogar de la persona afectada, sino valorar especialmente su grado de dependencia. En este sentido, la Nueva Ley de Dependencia ofrece respuestas especialmente adecuadas a este tipo de demandas y necesidades.

- La eliminación de barreras arquitectónicas, no sólo dentro del hogar, sino también en el edificio en el que reside la persona afectada, y fuera de él, sigue siendo uno de los grandes retos a responder en la actualidad.

Es notorio destacar que aunque hoy en día se están articulando medidas dirigidas a la eliminación de tales barreras, en ocasiones surgen nuevos obstáculos como consecuencia de tales medidas, lo que imposibilita una actuación eficaz.

"A través del Ministerio de Industria se están ofreciendo ayudas para poner ascensor, pero en muchas ocasiones la falta de acuerdo entre los vecinos es un obstáculo importante, llegándose incluso a instalar ascensores con llave para que solo puedan utilizarlo las viviendas que han pagado".

(Grupo de discusión de profesionales)

Por tanto es necesario seguir trabajando en el desarrollo de medidas dirigidas a la elimina-

ción de barreras arquitectónicas, si bien para ello es importante contar con la participación de los distintos sectores y agentes integrantes, al tiempo que también es fundamental proporcionar apoyos a los mismos con el fin de garantizar el éxito de tales iniciativas.

- Por último, una cuestión a subrayar es el hecho de que, en ocasiones, debido a las condiciones de la vivienda, a la imposibilidad de las reformas, y a un grado de dependencia cada vez mayor por parte de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson, ésta definitivamente tiene que abandonar su propio domicilio.

"Con respecto a las ayudas técnicas en ocasiones hay que realizar tantas adaptaciones que en muchas ocasiones es inviable, lo que obliga irse a vivir a casa de un hijo o a una residencia."

(Grupo de discusión de profesionales)

"...el baño no lo tengo adaptado porque tengo que cambiar de casa, porque tengo escaleras y por la noche me cuesta mucho levantarme. Finalmente me iré a casa de mi hija"

(Afectado)

En este caso, las ayudas y respuestas deben orientarse hacia otros ámbitos y niveles: como es hacia el cuidador o hacia la posibilidad de acceso a recursos residenciales. Estas cuestiones se analizan más adelante.

Para finalizar esta sección cabría preguntarse cómo responden en la actualidad las personas afectadas ante las necesidades de ayudas técnicas surgidas para el desarrollo de las actividades de la vida diaria; y cabría responder que, en la medida de sus posibilidades, las familias van costeando estos gastos. En algunos casos pueden contar con la ayudas de los Servicios Sociales o de las Asociaciones, pero ésa no es la tendencia general. Dichas necesidades van evolucionando a medida que la enfermedad avanza:

- Cuando la enfermedad está en sus fases iniciales todavía no se requiere ningún tipo de ayuda.

"...no necesito ninguna ayuda técnica, lo que necesito cada vez es más tiempo, cada 3 o 4 meses necesito cinco minutos más para arreglarme, pero soy totalmente autónomo, y espero seguir mucho tiempo..."

(Afectado)

- A medida que la enfermedad avanza se requieren pequeñas adaptaciones –no costosas– debido a las discapacidades que va adquiriendo la persona en su motricidad fina.

"Tengo dificultad en abrochar botones, en hacer lazadas, pero puedo hacerlo yo solo dedicándoles más tiempo..."

(Afectado)

- Con un mayor avance de la enfermedad se van requiriendo nuevas adaptaciones. Las del baño (asideros, agarradores, plato de ducha...) suelen ser las más habituales.

"Normalmente soy autónomo en mi aseo, pero a veces, si necesito ponerme crema, me ayuda mi mujer, dentro de la ducha me pongo una silla porque me canso de estar de pie"

(Afectado)

"Habrá que adaptar el baño. Sé que hay subvenciones. Como no lo he visto necesario a corto plazo, te cubres según te va surgiendo"

(Familiar de afectado)

"Lo primero que hice cuando empecé a tener problemas de estabilidad fue ponerme asideros en la ducha para poderme agarrar y no caerme"

(Afectada)

"Vinieron desde la asociación a hacer un estudio de lo que necesitaba en casa, en el baño..."

(Afectada)

5.5.8. AYUDAS PARA EL TRANSPORTE

La persona afectada por la enfermedad de Parkinson debe desarrollar toda una serie de actividades para las que requiere desplazarse y utilizar algún tipo de transporte.

En efecto, por una parte la persona tiene que ir al centro de salud, al neurólogo, a recibir terapia, a la asociación..., a toda una serie de ámbitos y entidades a través de las cuales responder a sus necesidades socio-sanitarias.

Por otra parte, tal y como se ha visto en el apartado correspondiente a la importancia de la vida social y lúdica, estas personas han de seguir desarrollando unas actividades lo más ricas y completas posible, pues por una parte, ésta es una dimensión esencial de cualquier ser humano, y, por otra, constituyen en sí mismas una terapia. De este modo, la persona puede seguir trabajando, viajando, encontrándose con amigos, visitando a su familia, desarrollando actividades de carácter lúdico o cultural y desarrollando toda una suerte de actividades que constituyen el ámbito social de cualquier persona.

Por ello, una necesidad especialmente importante a cubrir es la del transporte. Los problemas y necesidades detectados en relación al uso del transporte son las siguientes:

- No todo el transporte público está adaptado a personas con movilidad reducida.
- Además de la falta de adaptación de este tipo de transporte, el ir en transporte público se convierte para muchas personas en una cuestión bastante problemática: la posibilidad de quedarse bloqueado, a lo que ha de añadirse toda la ansiedad que genera esta posibilidad.

"...si se quedan bloqueados se pasan la parada. Cuanto más nerviosos más se bloquean, y ahí la medicación no les hace nada..."

(Trabajadora Social)

Efectivamente, la posibilidad de bloqueo y el miedo a que ocurra esta situación en la calle está presente a lo largo de la vida del afectado, lo que inhibe especialmente a las personas afectadas a la hora de salir a la calle solas, especialmente si tienen que desplazarse distancias más o menos grandes.

- Estos miedos también se experimentan a la hora de conducir el coche, lo que en algunos casos hace que algunas personas tengan miedo de cogerlo. Por otra parte, a medida que la enfermedad avanza, las condiciones motoras de la persona hacen que la conducción se convierta en una actividad extremadamente peligrosa.
- Por ello, las personas suelen requerir de alguien que les lleve y les traiga a donde necesiten.
- En muchas ocasiones las personas no pueden asumir el coste de un taxi para todos sus desplazamientos.
- Estos problemas se agravan en la medida en que las personas viven en municipios alejados de las instituciones socio-sanitarias a las que requieren desplazarse para recibir atención.

Ante este tipo de problemas y necesidades, en la actualidad los afectados disponen de los siguientes recursos y ayudas:

- **Ayudas y subvenciones para el transporte público.** A este tipo de ayudas se accede a través del certificado de Minusvalía. Si bien, tal y como se ha hecho explícito, el transporte convencional no siempre está adaptado, al tiempo que genera ansiedad a los afectados y su uso les resulta especialmente complicado. Por otra parte, algunas de las personas jóvenes entrevistadas (menores de 60 años) han afirmado no tener acceso a determinadas ayudas para poder realizar viajes.
- **Tarjeta especial de aparcamiento,** a la que se accede a través del Certificado de Minusvalía. Este es un recurso del que disponen un buen número de personas afectadas.

En relación con esta cuestión, ha de añadirse que en las asociaciones de grandes ciudades, el número de plazas de garaje especiales para minusválidos que se les ha concedido es muy reducido, lo que en muchas ocasiones dificulta el acceso de las personas afectadas a las instalaciones.

- **Reducciones de impuestos:** a través del certificado de minusvalía la persona afectada está exenta de pagar el impuesto de nueva matriculación y de circulación.
- **Adaptaciones en el coche.** Algunos afectados han adaptado su automóvil de tal modo que pueden seguir conduciendo con normalidad.

"...tengo un coche automático, no tiene embrague, y conduzco sin problemas cuando estoy bien..."

(Afectado)

- **Transporte adaptado especialmente para el colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.** Precisamente éste es un servicio que ofrecen algunas asociaciones, lo que facilita el acceso de las personas afectadas a sus recursos y servicios.

No obstante, en las grandes asociaciones, este tipo de recursos consistente en la oferta de transporte adaptado es prácticamente imposible de satisfacer, por razones como la dispersión geográfica de los afectados, el volumen de afectados o los numerosos grupos a los que habría que transportar (como mínimo un grupo cada 45 minutos).

El transporte de las personas afectadas a las asociaciones se convierte de este modo en un grave problema que supone elevados costes.

"...las asociaciones cobran mucho menos que otros recursos privados por los tratamientos que ofrecen, lo incluyen o no en la cuota mensual, pero si se suman los desplazamientos, que normalmente tienen que ser en coche (gasto de gasolina) o taxis, además del tiempo, el gasto se incrementa notablemente."

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- **Desplazamiento de los profesionales al hogar.** Cuando la persona afectada por la enfermedad de Parkinson tiene tales dificultades de movilidad que ya no puede salir, recibe en el hogar los servicios de atención sanitaria primaria. En algunos casos, también los profesionales de las asociaciones pueden desplazarse para aplicar algún tratamiento, aunque la situación varía de unas asociaciones a otras.
- **La telemedicina.** Se trata de un recurso que comienza a ponerse en marcha en el momento presente a través de iniciativas innovadoras y proyectos piloto. Su aplicación y extensión al sistema sanitario prevé un acceso más rápido y cómodo a los recursos sanitarios a aquellas personas con movilidad reducida.

La posibilidad de desplazarse constituye una de las necesidades más básicas de cualquier persona y, también de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

En la actualidad existen diversos recursos destinados a posibilitar y garantizar la movilidad de los colectivos con movilidad reducida, pero dadas las especificidades de esta enfermedad –bloqueos, ansiedad y miedo ante los mismos en los lugares públicos, etc.- las respuestas existentes no parecen poder satisfacer totalmente este tipo de necesidades.

Las posibilidades a este respecto más valoradas por los afectados son:

- La existencia de transporte adaptado en las asociaciones. Tal y como se ha visto, ésta es una demanda con difícil solución en algunos casos, si bien cabría estudiarse la posibilidad de ofrecer este tipo de servicios a través de ayudas y convenios con distintas entidades públicas y/o privadas.
- Ayudas para costear el transporte en taxi. Este tipo de ayudas suelen estar presentes a través

de los Servicios Sociales, si bien el acceso a las mismas no es directo.

Por otra parte, el desarrollo de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación, a través de herramientas tales como las plataformas de telemedicina, harán posible el acceso a ciertos recursos sanitarios sin los costes en tiempo y desplazamiento que hasta la actualidad tienen que asumirse y costearse, por lo que es especialmente interesante seguir desarrollando actuaciones en esta línea.

5.5.9. AYUDA A DOMICILIO

A medida que la enfermedad de Parkinson avanza, la persona afectada requiere una serie de ayudas y apoyos para el desarrollo de las actividades de la vida diaria. La ayuda a domicilio es, por tanto, un recurso destinado a dar respuesta a este tipo de necesidades, con el objetivo de hacer posible la permanencia de la persona afectada en el hogar el máximo tiempo posible.

El abanico de actividades que se pueden ofrecer desde los servicios de ayuda a domicilio es amplio y variado, respondiendo las necesidades específicas de cada persona a factores tales como: su grado de dependencia, las personas que componen el hogar, el sexo, etc. A continuación se exponen los principales servicios que se ofrecen a través de este tipo de recursos:

PRINCIPALES SERVICIOS OFERTADOS DESDE LA AYUDA A DOMICILIO

Servicios de ayuda al hogar:

- Limpieza y orden
- Compra
- Alimentación

Servicios de ayuda personal:

- Higiene
- Movilidad
- Vigilancia nocturna
- Cuidados sanitarios
- Administración de medicamentos
- Apoyo y acompañamiento
- Realización de gestiones

Servicio de Teleasistencia domiciliaria: dispositivos que se colocan en la muñeca o en el cuello, conectados a una centralita con la que la persona afectada puede comunicarse rápidamente.

Desde las empresas privadas de servicios de ayuda a domicilio se ofrecen otros servicios tales como:

- Adaptaciones para el hogar
 - Tratamiento fisioterapéutico
 - Terapia ocupacional
 - Estimulación cognitiva
-

Este tipo de recursos sirven para dar respuesta tanto a las necesidades de la persona afectada, como a las de la propia familia y cuidadores familiares, quienes también requieren “respiro” para el desarrollo de sus propias actividades.

“...por la mañana [necesitan] que les ayuden en la higiene personal: que se duchen y laven, entrar al cuarto de baño, algunos pueden andar solos, pero quizás no pueden lavarse solos la cabeza (...). Luego estar un rato con los enfermos para que la familia descanse. Por las noches tienen trastornos del sueño, también tienen obsesiones compulsivas, necesitan ayudas, y la familia no puede estar las 24 horas pendiente.”

(Trabajadora Social)

Los servicios de ayuda a domicilio son, pues, recursos especialmente importantes para la atención de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, garantizando una adecuada atención socio-sanitaria de estas personas y la tranquilidad de sus familiares. El acceso a este tipo de servicios, así como una oferta de calidad, son demandas compartidas por las personas afectadas y sus familias.

A día de hoy, estos servicios son ofrecidos por los Servicios Sociales, a nivel privado y, en menor medida, desde las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

- **Los Servicios Sociales** ofrecen este tipo de recursos, desarrollados normalmente a través de convenios con empresas de servicios de ayuda a domicilio. El coste de dichos servicios suele ser coherente con las necesidades de la persona afectada.

“En ayuda a domicilio hay un convenio con una empresa; el ayuntamiento estudia los problemas y necesidades, y luego se lo pasa a la empresa, y se valora si se le subvenciona todo el servicio o solo una parte.”

(Profesional de Centro de Día)

Las principales debilidades, a juicio de las personas entrevistadas, en relación a este tipo de servicios son:

- La dificultad para tener acceso a este tipo de servicios. Algunas personas han hecho referencia a que no se les ha concedido por el hecho de no vivir solos.

“A la hora de solicitar ayuda a domicilio se deniegan cuando en el domicilio viven varias personas.”

(Grupo de discusión de personas afectadas)

“No he solicitado ayuda porque me han dicho que no tengo el porcentaje necesario para acceder a una asistente social, o una persona que me venga una hora al día a planchar.”

(Afectada)

- El limitado número de horas que cubre el servicio puede resultar totalmente insuficiente en algunos casos en los que la enfermedad está en fase avanzada y se requiere especial atención al enfermo.

“La ayuda a domicilio es de una hora, y resulta insuficiente para realizar el aseo de las personas afectadas, entre otras cosas porque van muy lentos. Además sólo tienen acceso unas pocas personas, las que están entre unos márgenes de la renta...”

(Grupo de discusión de personas afectadas)

- En algunos casos, la existencia de listas de espera.
- **A nivel privado.** Este tipo de servicio puede contratarse:
 - A través de empresas de ayuda a domicilio que ofrecen una gran variedad de servicios.
 - A través de personas –muchas veces inmigrantes- que ofrecen este tipo de servicios.

Si bien en este caso la posibilidad de contratación del servicio es inmediata, pudiendo contratar tantas horas y servicios específicos como se requiera, el principal problema es el alto coste que supone para los afectados y sus familias asumir este tipo de recursos.

- **Desde algunas asociaciones se puede proporcionar este servicio, si bien:**
 - No se cubre de manera directa, sino a través de convenios con empresas de ayuda a domicilio que ofrecen precios especiales a los asociados.
 - O bien, no se cubre de manera profesional, sino a través de voluntarios de la asociación que pueden visitar los hogares para proporcionar compañía a las personas afectadas y posibilitar unos momentos de respiro a sus cuidadores.

Además de las limitaciones y obstáculos ya referidos para el acceso a los servicios de ayuda a domicilio desde los distintos ámbitos –público y privado- otro de los problemas detectados, especialmente por los profesionales socio-sanitarios, es la falta de formación de los profesionales de ayuda a domicilio, especialmente los auxiliares. Esta situación es común tanto en los auxiliares de ayuda a domicilio como entre los que desarrollan su actividad en centros de día y residencias.

- Desde las empresas de servicios de ayuda a domicilio se llama la atención sobre **la dificultad de encontrar buenos profesionales**, máxime dada la precariedad existente en el sector: alto grado de rotación, sueldos bajos, ausencia de contratos, jornadas laborales muy desequilibradas, etc.

“...la dificultad es encontrar profesionales competentes, y dispuestos a trabajar con lo mal que se paga en este sector. La rotación que hay es porque son trabajos que cansan y son poco reconocidos...”

(Gerente de empresa de ayuda a domicilio)

- Dichos profesionales **no suelen tener una formación socio-sanitaria de base**. Ello es especialmente grave dada las características específicas de una enfermedad tan compleja como la del párkinson.

"Falta formación de base en función de los perfiles, y dentro de la dependencia en función de la necesidad específica..."

(Gerente de empresa de ayuda a domicilio)

- **Tampoco se ofrece una formación específica en párkinson** desde los cursos de Formación Continua dirigidos a este tipo de colectivos.

"...habría que formar en todo tipo de enfermedades neurodegenerativas (...). Si nos llega oferta formativa por las patronales, la distribuimos, pero del párkinson no ha salido nunca (...). Ha habido algo de párkinson, alguna guía, pero estaría bien que nos dieran formación en esto (...). Materiales didácticos y sensibilidad en la sociedad hacia estas enfermedades..."

(Gerente de empresa de ayuda a domicilio)

Se requiere por tanto un servicio de ayuda a domicilio mucho más personalizado y especializado, adecuado a las necesidades y recursos del afectado y de su familia. Igualmente se precisa una oferta de calidad, unos profesionales bien formados e informados que sean capaces de atender y dar respuesta a las necesidades socio-sanitarias de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.

Con respecto a los **demandantes** de este tipo de servicios se puede observar una serie de aspectos de interés:

- La primera demanda la hacen las personas afectadas –o sus cuidadores- cuando ven que ya no son capaces de hacer ciertas cosas por sí mismas y comienzan a sentir preocupación.
- La mayoría viven solas. Algunas tienen alguna hija o hijo cercano, pero que trabaja.
- Es importante que las personas afectadas y sus familias participen de la cultura de la "importancia de los cuidados", de saber cuidarse a sí mismos y a su ámbito familiar.

El servicio de ayuda a domicilio es una necesidad ampliamente reclamada por todas las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y por sus familiares, especialmente una vez que la enfermedad empieza a evolucionar. Esta necesidad es especialmente intensa en el caso de aquellas personas que viven solas o que viven junto con otra persona mayor.

"Se necesita ayuda a domicilio, sobre todo para la gente que está viviendo sola. Y también para que la familia no se sobrecargue y tenga tiempo libre. Yo creo que sobre esto tendría que trabajar la Seguridad Social..."

(Afectado)

Pero también la requieren las familias, ya que en ocasiones los cuidadores, especialmente las mujeres, suelen sobrecargarse de trabajo en la atención a la persona afectada considerando que ése es su deber como hija o esposa y no son conscientes de la importancia del respiro, de cuidarse a sí mismos.

Por otra parte, las propias familias no siempre están preparadas para atender al enfermo, debido a todos los cuidados que requiere una vez que la enfermedad ha evolucionado hacia sus últimos estadios, por lo que se requiere ayuda profesional.

“El mayor problema que tienen los afectados que viven en casa es la movilidad, necesitan ayuda para ir al baño, se caen, hay alteraciones psiquiátricas, delirios... Sobre todo porque la mayoría de los cuidadores no piden ayuda, creen que pueden con todo, que es su obligación como hijo atender a su madre o padre, y no piden ayuda a nadie. Porque un tipo de ayuda puede ser simplemente hablar con alguien y desahogarte. Pero si a eso le añades la sobrecarga del trabajo...”

(Familiar de afectada)

Con respecto a los recursos específicos para cuidadores del hogar:

Debido a la importancia que tiene el cuidador en la atención de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson, se hace necesario responder a sus necesidades específicas con el fin de asegurar una buena calidad del mismo y evitar los trastornos psicosociales a los que le puede llevar una sobrecarga en sus tareas como cuidador.

“El enfermo se siente muy impotente al no poder cuidar de sí mismo, al caérsele las cosas, etc., pero también es muy importante la sobrecarga e impotencia a la que pueden llegar los cuidadores, al tener que cuidar al enfermo, trabajar, poner buena cara... en este caso el papel del cuidador es fundamental.”

(Profesional de Centro de Día)

A continuación se citan algunos recursos existentes en la actualidad para cuidadores.

Programas de respiro

- Existen algunos centros de día que ofrecen estos servicios los fines de semana.
- También existen programas de descanso de cuidadores en verano que posibilitan la estancia del afectado durante un periodo de tiempo determinado.
- En ayuda a domicilio, y en casos muy especiales, también pueden existir servicios de 4 horas en fin de semana, por ejemplo en personas que no tienen apoyo familiar o sólo hay un cuidador, o bien por otras circunstancias que en el momento se consideren oportunas.

“Demando programas de respiro porque son buenos, tanto para los enfermos como para los familiares: sería suficiente que cada 3 meses se separen 15 días. Si es periódico sabes

que vas volver a descansar y aguantas la situación mejor (...). Es necesario que la ley se aplique y adapte de forma que ayude al dependiente y no que éste se tenga que acomodar a la ley."

(Afectado)

Grupos de autoayuda: cuidando al cuidador

En capítulos anteriores ya se ha hablado de la importancia de este tipo de recursos como espacio abierto al respiro, al ocio, a la expresión de los sentimientos, a compartir experiencias. Si bien se ha detectado la existencia de este tipo de recursos en algunos servicios municipales, como centros de día, lo más habitual es encontrarlos en las Asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

"Nosotros siempre hemos tenido mucho cuidado con el papel del cuidador. Hace tres años realizamos un curso de cuidar al cuidador donde creamos un foro en el que los cuidadores pudieran poner en común sus problemas, aconsejarse y sentirse apoyados por personas en su misma situación, y creo que esto ayuda muchísimo, porque cuando una persona llega a cierto nivel de sobrecarga ya no pueda ayudar."

(Profesional de Centro de Día)

Complemento en pensiones de invalidez por necesidad de otra persona

Este tipo de complemento no va dirigido directamente al cuidador, sino a la persona afectada que requiere de una tercera persona para el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Entre los diversos requisitos para su obtención se ha de tener un 75% de minusvalía como mínimo, y al menos 15 puntos en un baremo específico que mide la necesidad de ayuda para actos esenciales (vestirse, comer, etc.).

De entre las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson entrevistadas, ninguna de ellas estaba percibiendo este tipo de complemento. Tan sólo una estaba pendiente de revisión para saber si podía obtenerlo.

5.5.10. TELEASISTENCIA

Con respecto a la teleasistencia, cabe destacarse que el acceso a este recurso desde los servicios sociales suele ser más rápido y ágil que en el caso de la ayuda a domicilio.

"En teleasistencia tenemos un convenio con la Cruz Roja. Necesitamos datos sobre la vivienda, dónde está la llave del gas, la luz..., quién es su médico, y teléfonos de contacto, así como dar un juego de llaves a la policía por si pasa algo."

(Profesional de Centro de Día)

Desde los Servicios sociales se valora especialmente la función de este tipo de servicios para personas mayores o con enfermedades como la de párkinson.

“Lo que sí funciona es el servicio de teleasistencia, aunque sea con acompañante, porque normalmente también es mayor y no puede ayudarle a levantarse. Además, en ocasiones se requiere ayuda continua, incluso por la noche, cuando el afectado duerme mal, y para este tipo de necesidades no hay ningún tipo de ayuda en casa, quien lo necesita lo debe pagar...”

(Profesional de Centro de Día)

No obstante, las personas afectadas no valoran tan positivamente este tipo de servicios. Prefieren estar acompañados, especialmente porque cuando tienen un bloqueo no están en condiciones de avisar a la teleasistencia.

“La teleasistencia no me sirve porque nunca estoy sola, porque cuando me entra un bloqueo no puedo ni tomarme sola la medicación, por lo que siempre tiene que haber alguien, aunque al rato me puedas ver barriendo el jardín.”

(Afectada)

Las demandas concretas realizadas por afectadas, cuidadores y profesionales expuestas en las páginas anteriores en relación a la ayuda a domicilio se resumirían en los siguientes puntos:

- Un mayor accesibilidad a los servicios de ayuda a domicilio.
- Una oferta de servicios de calidad:
 - Amplia –en servicios y horarios–.
 - Adaptada a las necesidades de cada persona y hogar.
 - Con profesionales cualificados para atender a las especificidades de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.
- Recursos para los cuidadores:
 - Respiro familiar.
 - Apoyo y orientación psicológica.
 - Ayudas económicas al cuidador.

Precisamente, la Ley de Dependencia ofrece un marco ideal a la hora de ofrecer respuestas a este tipo de necesidades. Desde las Asociaciones de Párkinson se está estudiando la posibilidad de entrar en este marco como proveedores de servicios en lo que respecta a la oferta de Servicios a domicilio, pudiendo ofrecer una serie de servicios amplios y de calidad. Aunque, la posibilidad de entrar en el marco de ofrecer servicios en centros residenciales, es más complicada, debido a las inversiones que

ello requeriría.

"Estamos analizando las perspectivas y lógicamente en el campo de las residencias, la inversión de capital es tan grande que se aleja del campo real de las subvenciones. Queremos apostar por la fórmula de ayuda a domicilio bien desarrollada, puede ser un factor de estabilización en el domicilio de los enfermos y limitar costes tan extensos como son los residenciales. Ello implica un concepto de ayuda a domicilio más extenso que el actual, que casi se limita a una limpiadora dos horas al día o a la semana. Por ejemplo, el tema de los cuidados personales es un tema importante en ayuda a domicilio. Debe tenderse a la diversificación de los servicios como lavandería, comida a domicilio, etc. que están prácticamente sin desarrollar".

(Representante de Asociación)

5.5.11. CENTROS DE DÍA Y RESIDENCIAS

En aquellos casos en los que la persona no puede ser suficientemente bien atendida en su hogar, se requiere otra serie de recursos como son los centros de día o las residencias. El centro de día posibilita que la persona afectada pueda seguir conviviendo con su familia, si bien posibilita un espacio de respiro para la misma.

"El centro de día, es en mi opinión el servicio que más les puede ayudar, porque la familia se va tranquila a trabajar sabiendo que aquí van a estar bien cuidados y con una serie de servicios, como la terapia ocupacional, que no podrían conseguir en ningún otro sitio, y el propio enfermo está mucho mejor atendido a como podría estar en casa solo."

(Profesional de Centro de Día)

Las residencias ofrecen, en cambio, una atención integral las 24 horas del día; el acceso a este tipo de recursos está recomendado en aquellos casos en los que la persona está en el último estadio de la enfermedad y su familia no puede asumir su cuidado.

No obstante, a día de hoy, no existen centros de día ni residencias específicas para personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Es posible que esta carencia de recursos especializados se deba a la baja prevalencia de la enfermedad, o bien a la falta de una buena detección y diagnóstico de la enfermedad en este tipo de centros.

"...hay mucha gente tanto en Centros de Día o Residencias que tienen párkinson o parkinsonismo, y las historias de estos pacientes vienen normalmente diagnosticadas o estudiadas con diferentes grados de precisión e información. Hay una gran carencia en el proceso diferencial de diagnóstico de los procesos de demencia asociada a casos de párkinson."

(Grupo de discusión de profesionales)

En todo caso, existen centros especializados en demencias, si bien se reconocen los problemas para un buen diagnóstico de las mismas.

“Se trata de un centro especializado en demencias... más genérico [no hay nada específico para párkinson]; ahora tenemos cerca de 30 usuarios, uno con párkinson; aunque siempre me queda la duda de si todos los pacientes estarán bien diagnosticados, algunos tienen algún temblor pero lo atribuimos a otra cosa.”

(Profesional de Centro de Día)

La naturaleza de este tipo de servicios puede ser de carácter **público o privado**. El acceso a los mismos es, en ocasiones, bastante complejo.

- En el caso de los recursos públicos, debido a la existencia de una serie de criterios estrictos para su acceso. Siendo especialmente importante la ausencia de recursos económicos y el vivir solo.

“Ellos rellenan una solicitud, un formulario médico tipo, físico y psicológico, si vive solo, la conflictividad o estructuración del domicilio, si el hijo tiene hijos a su vez, los ingresos familiares en la unidad de convivencia... si precisa ayuda de frecuencia no diaria, colada, limpieza del domicilio... y personas que le atienden; si ya recibe alguna ayuda a domicilio o teleasistencia; y además tipo de vivienda, número de habitaciones, propiedad o alquiler, barreras arquitectónicas, espacio insuficiente, estado de conservación, ubicación, medios de transporte... La solicitud la hacemos en los centros sociales y de ahí a la Dirección General del Mayor y desde allí les ponen en lista de espera para el centro más próximo a su domicilio, nosotros no participamos en quién entra en el centro...”

(Profesional de Centro de Día)

- En el caso de los recursos privados, el principal obstáculo de entrada es el coste, que se ve especialmente agravado por los cuidados específicos que requieren este tipo de personas una vez que son totalmente dependientes.

“Si tienen recursos, servicios sociales no se hace cargo, pero resulta especialmente caro dejarlo en casa. Además, en las residencias privadas, en función de los problemas y los cuidados, hay que ir pagando pluses (cuidador un par de horas...), por lo que resulta ser muy caro incluso para quienes pueden pagarlo, a la gente con economía se les queda corta. Esta realidad no se conoce...”

(Trabajadora Social)

Dichos recursos de naturaleza privada ofrecen, no obstante, un número limitado de plazas concertadas y las listas de espera son habituales.

“Ofrecemos un 10% de plazas concertadas pero éstas están siempre cubiertas y existe lista de espera.”

(Profesional de Residencia)

A nivel general, algunos centros de día y residencias pueden llegar a ofrecer una serie de servicios socio-sanitarios bastante completos.

SERVICIOS SOCIO SANITARIOS GENERALES OFRECIDOS POR CENTROS DE DÍA Y RESIDENCIAS

- Enfermería
- Apoyo y orientación psicológica
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Unidad de memoria
- Rehabilitación
- Geriatría y psicogeriatría
- Actividades de animación, ocio y tiempo libre
- Formación al cuidador
- Cuidados al cuidador
- Ayudas técnicas y adaptaciones para el hogar
- Servicios sociales
- Otros servicios: peluquería, podología, odontología, etc.

No obstante, se han identificado una serie de necesidades específicas en lo que se refiere a la atención que se proporciona desde estos recursos a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

- **La ya referida falta de formación del personal auxiliar de enfermería.** Esta situación que se ve agravada por la precariedad e inestabilidad de este tipo de trabajo y la falta de formación específica en párkinson.

Precisamente, la falta de formación específica sobre el párkinson y sus síntomas es una de las cuestiones más preocupantes señaladas por algunos profesionales, a lo que se le ha de sumar la altísima rotación dentro del sector.

“Los cuidadores están tres días y a los tres días hay otra persona, y ni siquiera saben movilizar a la persona para lavarla, no saben cómo tratarla, no saben qué síntomas tienen, no hay cuidadores que sepan que tienen bloqueos, que la enfermedad puede conllevar estreñimientos, obstrucciones intestinales, que a lo mejor es peor si se les fuerza porque tienen miedo, que no se les puede dejar solos porque se pueden caer, no están preparados ni en centros públicos ni privados...”

(Gerente de empresa de servicios a domicilio)

“Necesitamos preparar al quipo de trabajo que atiende a estas personas, ya que estos enfermos desarrollan una serie de sintomatologías inicialmente difícil de entender por los propios profesionales y sericultores; la propia comunicación con el afectado también supone una especial dificultad que hay que abordar.”

(Profesional de residencia)

“Yo creo que faltan otro tipo de perfiles como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas... no sólo trabajadores sociales. Hay que acercar los recursos, y no depender de una asociación en Madrid. Destinar un logopeda una vez a la semana sería fácil...”

(Profesional de Centro de Día)

“Es algo ya asumido dentro del sector que la vida laboral del profesional es muy limitada, todos asumen que se terminarán yendo a otros sectores, similares o distintos...”

(Profesional de residencia)

Por otra parte, dichos profesionales también carecen de conocimientos específicos sobre la enfermedad de Parkinson, suelen confundir a las personas con esta enfermedad con otros tipos de demencias (como el alzhéimer) y ofrecen terapias poco adecuadas a sus necesidades –cuando no, contraproducentes, debido a la frustración que producen en la persona-. Este hecho se ha observado en centros de día y en residencias.

“Muchos no quieren ir a centros de día, porque cuando van les dejan aparcados con enfermos con otro tipo de problemas o demencias. Ellos reconocen que aunque no puedan moverse sí que podrían hacer otro tipo de cosas.”

(Trabajadora Social)

“En las residencias ocurre algo muy parecido. La terapia ocupacional que les hacen no es adecuada, suele ser para otro tipo de trastornos. Hay que hacer otro tipo de ejercicios diferentes, se puede sacar más de ellos. En rehabilitación, y fisioterapia ocurre lo mismo...”

(Trabajadora Social)

No obstante, en la actualidad se está impartiendo muchísima formación sobre demencias; pero se requiere formación en otros aspectos mucho más específicos en la enfermedad de Parkinson.

“Estamos bastante hartos de la formación sobre demencias, se ofrece muchísima formación por parte de todas las instituciones, es un tema un poco ‘facilón’, de moda, pero subrayo con letras mayúsculas la importancia de impartir formación en cuestiones mucho más específicas para el abordaje de la enfermedad de Parkinson, dirigida a los enfermeros y muy especialmente a los sericultores...”

(Profesional de residencia)

- Por todo ello, la persona afectada por la enfermedad de Parkinson es uno de los pacientes menos comprendidos en este tipo de centros.

Efectivamente, a este paciente le suceden una serie de cosas que casi nadie conoce o sabe interpretar: bloqueos, delirios, manías persecutorias, problemas de estreñimiento... pero pese a todo, en muchas ocasiones, esta persona es consciente de lo que le está ocurriendo. Por ello

se ha de insistir una vez más en la importancia que tiene una formación específica en párkinson dirigida a los profesionales: auxiliares, enfermeros, terapeutas, etc. que atienden a estas personas.

"Hay una técnica para cuando se bloquean, que consiste en ponerles el pie delante. Las auxiliares al principio te dicen que es ponerles la zancadilla, que cómo lo van a hacer. Les tienes que explicar que el acto reflejo es levantar la pierna, por lo que si les pones el obstáculo delante darán un paso más marcado y evitarás que se caigan con un bloqueo."

(Cuidador de afectado)

Además de esta problemática, se han identificado otros problemas en relación con este tipo de centros. Así, en lo que se refiere a centros de día se indica:

- **Necesidad de ampliar horarios** (en el entorno público). Ésta es una necesidad detectada con el fin de proporcionar respiro a cuidadores y familiares. Así, por ejemplo, algunos centros de día ofrecen programas de respiro durante el fin de semana.

En la actualidad este tipo de actuaciones suponen problemas de organización debido a la limitación de los recursos existentes y a la posibilidad de que baje la calidad del servicio ofrecido.

En relación con esta cuestión también se requeriría una mayor **flexibilidad horaria**, adaptada a las necesidades de las familias, que no siempre son las mismas.

- **Imposibilidad de acceso al centro de día.** A veces las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson no pueden acceder a los centros de día porque el servicio de recogida en transporte adaptado no incluye bajarles y subirles a sus casas. Por ello no pueden salir, ya que hay personas que viven en zonas, sobre todo periféricas, donde no hay ascensor, o hay muchas escaleras.

Y en las *residencias*

- Los estatutos de algunas residencias privadas prevén la posibilidad de que si una persona institucionalizada desarrolla un tipo de demencia denominada Cuerpos de Levy (demencia desarrollada como consecuencia de la enfermedad de Parkinson) tendrá que abandonar la institución. Este hecho puede llegar a generar graves problemas a la familia al tener que reubicar a la persona afectada por la enfermedad en otro lugar donde le puedan atender.
- Existen muy pocas residencias que tengan una atención de Psiquiatría para atender las alteraciones de la conducta, y normalmente se derivan a servicios sanitarios normalizados.
- En ocasiones se integran a las personas con la enfermedad de Parkinson en las unidades específicas de alzhéimer.

"A las personas y a los familiares no les gustan las unidades de alzhéimer, se trata de ámbitos que provocan mucho impacto y que generan rechazo..."

(Profesional de residencia)

- Se requeriría una mejor coordinación –a través, por ejemplo de un sistema de consultas preferentes- entre el profesional médico de la residencia y el neurólogo.

“...posibilidad de consulta telefónica entre el médico de residencia o de familia con el neurólogo de referencia, pero el Sistema Sanitario español es demasiado rígido, y sólo se hace cuando entre los médicos hay algún tipo de relación profesional o de amistad que les une, además del paciente que tienen en común...”

(Grupo de discusión de profesionales)

- Se echa especialmente en falta el desarrollo de actividades y servicios específicos tales como los grupos de autoayuda dirigida a familiares.

“Se trata de un recurso con tradición y especialmente interesante que sería importante cubrir, pero en ocasiones los familiares sienten cierto pudor de explicitar sus problemas y sentimientos.”

(Profesional de residencia)

También actividades de ocio y lúdicas que posibiliten la integración de personas afectadas y familiares.

“Hay alguna institución que es capaz de desarrollar actividades lúdicas –convivencias, excursiones- muy interesantes, pero en general no existen recursos –ni económicos ni humanos- para poder desarrollar este tipo de actividades.”

(Profesional de residencia)

La atención de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en centros de día y residencias requiere una mayor especialización y adaptación a las necesidades específicas de este colectivo.

- Centros o unidades específicas de atención a estos colectivos.
- Perfiles profesionales con formación especializada en la enfermedad de Parkinson: auxiliares, enfermeras, terapeutas, etc. (mayores recursos formativos y mejoras en las condiciones laborales de los auxiliares, especialmente).
- Tratamientos específicos orientados a las especificidades y necesidades socio-sanitarias de estas personas.
- Servicios y recursos complementarios (horarios flexibles, transportes que garanticen el desplazamiento del afectado desde su hogar al centro, unidades específicas de atención a este colectivo, etc.)
- Procedimientos de coordinación y derivación fluidos y ágiles entre todos los ámbitos y

profesionales que constituyen la atención socio-sanitaria de estas personas.

5.6. LAS ASOCIACIONES DE AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

A lo largo del presente estudio se ha ido haciendo constante mención a las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson como entidades fundamentales a la hora de proporcionar toda una serie de recursos, tratamientos y servicios especializados a los que difícilmente se puede acceder a través del sistema público de sociosanitario o a través de sistemas privados.

En la presente sección se presenta una mayor información sobre tales entidades; entidades asociativas que, a diferencia de las asociaciones existentes para otras enfermedades son gestionadas, dirigidas y presididas por las propias personas afectadas por la enfermedad (mientras que en otras asociaciones de enfermedades, como el alzhéimer, suelen ser los familiares los que desarrollan tales actividades directivas).

A lo largo del presente capítulo se analizan las razones por las que nacen y se desarrollan este tipo de asociaciones. Se analiza, además, la existencia de unos factores que hacen que unas personas participen y otras no, lo que imprime un acceso diferencial a las mismas y, por lo tanto, el hecho de que unas personas tengan mayores apoyos y coberturas, frente a otras que no los tienen.

Muy relacionado con lo que acaba de señalarse, también se estudia cuáles son los medios por los que las asociaciones se dan a conocer, cuáles son sus vías de financiación, así como qué tipo de recursos y servicios ofrecen. Las relaciones que establecen estas asociaciones entre sí y las que desarrollan, a su vez, con otras entidades, organismos e instituciones también será otra de las cuestiones que se tienen en cuenta.

Finalmente, se analizan las necesidades detectadas dentro del ámbito de las asociaciones, necesidades presentes en una doble perspectiva. Por una parte, dentro de las mismas, en su dotación de infraestructuras y recursos económicos, materiales y humanos. Y, por otra, en lo que se refiere a su capacidad para estar presentes en el ámbito socio-sanitario, para definir su papel como asociación, para proyectarse, para darse a conocer y, tomar parte, junto a las Administraciones, en el desarrollo de iniciativas y medidas dirigidas y orientadas a dar respuestas eficaces a las necesidades socio-sanitarias de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

5.6.1. LA PRIMERA RESPUESTA: LA CREACIÓN Y FORMACIÓN DE ASOCIACIONES

Ante la situación inicial de inexistencia de una política pública clara en relación a los afectados por la enfermedad de Parkinson surgen las primeras Asociaciones de afectados por la enfermedad. Embriónariamente nacen a partir del esfuerzo individual y perseverante de unas pocas personas (afectados y

familiares de afectados, o profesionales muy implicados en el ámbito) que ponen sus propios recursos personales al servicio de la Asociación con el fin de articular la creación de servicios complementarios -sanitarios y sociales- no ofrecidos por las Administraciones Públicas.

En la medida que se va desarrollando y consolidando la conciencia de colectivo –unidos por unas necesidades y objetivos comunes- también comienza a plantearse y exponerse propuestas a las Administraciones Públicas sobre políticas específicas que posibiliten dar respuesta concretas a las necesidades y demandas de este colectivo de afectados.

“...la Asociación se creó con el objetivo de conseguir un centro donde se les facilitara las terapias a las que no tenían acceso a través de la sanidad pública (...). El actual fin es mejorar la calidad de vida de los enfermos y los familiares...”

(Representante de Asociación)

“...pues sobre todo se crea para que las personas que tiene párkinson no se sientan solas, que sepan que hay gente que les entiende, que les comprende y que además intentar mantenerles sus capacidades físicas el máximo tiempo posible. La Seguridad Social no contempla una fisioterapia para enfermos crónicos. También la necesidad de un psicólogo que les ayude a entender lo que les está pasando, tanto a ellos como a las familias. Luego fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, musicoterapia...”

(Representante de Asociación)

El papel que las Asociaciones de Párkinson juegan en la actualidad dentro del colectivo de afectados ha llegado a ser muy importante, a la vez que van ganado presencia como interlocutores ante la Administración Pública.

5.6.2. QUIÉN FORMA PARTE DE LAS ASOCIACIONES

Las Asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson proporcionan toda una serie de tratamientos, servicios y recursos específicos para la enfermedad, apenas existentes en el Sistema de Sanidad Pública y de muy difícil acceso, debido a su elevado coste, a través de la sanidad privada.

Por lo tanto, la pertenencia o no, a este tipo de Asociaciones por parte de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson o sus familiares, puede estar suponiendo un acceso diferencial a ciertos recursos, tanto en lo que a información, orientación y asesoramiento se refiere, como al acceso de tratamientos, apoyos y recursos específicos para la enfermedad. De hecho, a lo largo del trabajo de campo se ha constatado que si bien las necesidades identificadas en el colectivo de afectados tienden a ser comunes, pueden observarse diferencias en cuanto a su cobertura atendiendo a diversos factores. El hecho de participar en una asociación supone, precisamente, un factor de gran peso a la hora de dar respuesta a dichas necesidades.

Se evidencia, por tanto, el hecho de que las Asociaciones son importantes canalizadores de las deman-

das de los afectados, de tal modo que si bien no siempre son capaces de dar respuesta a las diversas necesidades que puedan plantearseles, sí al menos llegan a ofrecer unos apoyos básicos que constituyen un primer escalón de seguridad y confianza para sus asociados.

Preguntarse, por tanto, si existen una serie de elementos o características que definan el perfil de los asociados, o si se observa un conjunto de factores que impulsen a la hora de asociarse o no, puede servir de ayuda a la hora de identificar qué colectivos de afectados suelen ser los que participan en Asociaciones y, por lo tanto, se están beneficiando de una serie de recursos y apoyos a los que, otros afectados, por el hecho de no pertenecer o desconocer la existencia de dicha institución, tienen una menor opción de acceso. En este sentido, los profesionales y representantes de Asociaciones consultados no han apuntado hacia una única causa, si bien sí que existe consenso en relación a un conjunto de ellas, que se describen a continuación, agrupadas en factores culturales y sociales, personales y sociodemográficos.

Factores culturales y sociales

- **El desconocimiento de la existencia de las asociaciones.** Si bien es cierto que las asociaciones de Parkinson están haciendo cada vez un mayor esfuerzo por darse a conocer, desarrollando eficaces campañas de difusión y conocimiento sobre su existencia y sobre la enfermedad, su capacidad de ser permeables en los distintos ámbitos, tanto sanitarios como sociales, no es homogénea. Así, por ejemplo, muchos afectados han coincidido en el hecho de reconocer que conocieron la asociación "por casualidad". De hecho, un medio de comunicación informal como "el boca a boca" ha resultado ser uno de los mecanismos más eficaces. Del mismo modo, el conocimiento sobre la existencia y servicios que desarrollan las asociaciones no es igual entre todos los profesionales.
- **Consideran que no necesitan la asociación.** En ocasiones hay afectados que si bien van a informarse a la asociación sobre los servicios y recursos que ésta ofrece, finalmente consideran que, por el momento, no necesitan asociarse ya que apenas han desarrollado los síntomas de la enfermedad.

Por otra parte, algunos representantes de asociaciones apuntan al hecho de que también hay personas que no participan al no encontrar en ellas una institución que supla a la Administración, una suerte de hospital donde se ofrezcan todos los servicios. Este tipo de actitudes se han observado, sobretodo, en asociaciones de pequeño tamaño, que son las que menor cantidad de servicios y recursos suelen ofrecer.

- **La falta de espíritu asociativo.** En efecto, una de las causas más apuntadas a la hora de explicar la no participación de algunos afectados (si bien, como ya se ha visto dicha participación es más elevada que con respecto a la media global de pacientes) es la falta de espíritu asociativo, la predominancia de un espíritu individualista o la desconfianza hacia las asociaciones.

Muy relacionado con la falta de espíritu asociativo está el hecho de que generalmente la per-

sona afectada que acude a una asociación no construye, inicialmente, una imagen de la misma como un lugar de encuentro en el cual tejer una red de ayuda mutua, sino que lo suele hacer con el fin, mucho más pragmático, de dar respuesta a una necesidad de tratamientos a los que difícilmente va a tener acceso en otro tipo de instituciones –públicas y privadas-. De este modo, es habitual que los afectados acudan a la asociación una vez que la enfermedad lleva varios años de evolución y comienzan a ver la necesidad de recibir otra serie de tratamientos no farmacológicos. De hecho, suele observarse la llegada de personas muy angustiadas, que no saben qué hacer y que necesitan ayuda una vez que la enfermedad ha comenzado a evolucionar –este es sobre todo el caso de los afectados mayores-. La posibilidad de recibir tratamientos constituye, pues, uno de los principales atractivos o “ganchos” a la hora de asociarse. No obstante, a medida que el afectado lleva más tiempo en la asociación, sí se observa una evolución en su percepción de la misma, de tal modo que la imagen de asociación como “proveedor de servicios” pasa a convertirse en un “lugar cálido, de encuentro, ayuda mutua y apoyo” al tiempo que canaliza “la búsqueda de soluciones comunes”.

- **El miedo a salir a la calle: las estrategias de afrontamiento de la enfermedad.** Para muchos afectados el hecho de salir a la calle constituye un elemento de gran temor, por varias razones:
 - Una de las razones en las que han coincidido la mayor parte de los entrevistados es la reacción de la sociedad, pues el modo de caminar y desplazarse de los afectados genera un conjunto de conductas bastante negativas en la gente: desde mirar con extrañeza, a reírse, burlarse o tratarles como toxicómanos o alcohólicos (sobretudo si el afectado es joven). Téngase además en cuenta que la persona afectada suele ser extremadamente sensible a este tipo de conductas, lo que le lleva con frecuencia a retraerse y aislarse en su hogar.
 - Muy relacionado a lo ya expuesto en el punto anterior se encuentra el hecho de que los afectados suelen presentar rasgos un tanto obsesivos, preocupándose especialmente en anticipar las cosas negativas que les puede ocurrir si salen a la calle o asisten a algún acto o reunión social: sufrir un bloqueo, orinarse, etc. Esta es una razón más por las que en ocasiones los afectados van “rompiendo con su vida social” y evitan ir a lugares de encuentro.
 - En ocasiones, la propia familia, en un intento excesivo de sobreprotección, impide que la persona afectada salga del hogar por miedo a que se caiga o haga daño, por lo que ésta puede llegar a convertirse en uno de los principales obstáculos para la participación en una asociación. Sin embargo, esta conducta no es unívoca en todos los casos, de tal modo que, en otras ocasiones, puede actuar como la principal impulsora a la hora de que la persona afectada por la enfermedad participe en una asociación, consciente de los importantes beneficios que pueda reportarle.
- **La falta de recursos.** En ocasiones, las personas que no van a la asociación es por falta de medios, porque no pueden desplazarse. Ante situaciones de este tipo, algunas asociaciones –especialmente las más grandes- han desarrollado servicios a domicilio.

Factores personales

- **La apatía.** La apatía y los rasgos depresivos son elementos muy presentes en la personalidad de las personas afectadas, especialmente a medida que avanza la enfermedad. Este tipo de rasgos contribuyen con frecuencia a que el afectado no quiera participar o no sienta interés por ningún tipo de actividad o servicio que se le pueda ofrecer.

Por ello, la familia juega un papel de estímulo muy importante a la hora de animar a la persona afectada a participar en actividades asociativas, conscientes de beneficios –a todos los niveles- que puedan proporcionar a su familiar.

- **Por miedo a enfrentarse con lo que supone la evolución de la enfermedad.** Tanto afectados como profesionales han subrayado el hecho de que muchas personas no acuden a la asociación para no enfrentarse al hecho de ver a otros afectados en fases más avanzadas de la enfermedad, lo que les genera miedo a encontrarse igual en el futuro.

"...el perfil de los que no acuden a la Asociación suele ser el de persona con tres o cuatro años de enfermedad que no quiere venir por temor a encontrarse con su "futuro"..."

Representante de Asociación

Factores sociodemográficos

Además de los rasgos de carácter psicológico, anteriormente definidos, puede hablarse de la existencia de una serie de rasgos de carácter sociodemográfico que pueden influir a la hora de participar en una asociación.

Ha de observarse, no obstante, que no todos los representantes y profesionales de asociaciones consultados han manifestado la existencia de un perfil definido. Un conjunto de ellos –si bien bastante minoritario- se refirió a que en las asociaciones podía encontrarse todo tipo de personas sin hallarse perfiles definidos. Frente a esta percepción, la mayoría de ellos sí que ha definido unos rasgos característicos básicos.

"... mayores, de mediana edad para delante.... jóvenes sólo tenemos un chico de veinte y pocos. En cuanto a profesión o estudios hay variedad, en general grado medio en estudios. En sexo, por lo que veo aquí, dominan los hombres. Más afectados que familiares, aunque intentamos que al menos un familiar de cada afectado se afilie...."

Representante de Asociación

"...yo creo que los jóvenes con párkinson sí que están más dados a asociarse que los mayores. Las personas mayores lo ven como algo de la edad. (...) Depende más de la mentalidad. Vienen cuando están muy angustiados, cuando ya no saben que hacer: quiero que me ayuden..."

A continuación se exponen algunos de ellos:

- **Situación económica.** Parece existir una mayor proporción de afectados con situaciones económicas medias y bajas. Esta cuestión se explica por el hecho de que los afectados con una buena posición económica tienen un mayor acceso a recursos de carácter privado.
- **Nivel de cualificación.** Junto con el perfil de afectado de clase social baja o media-baja, diversos entrevistados han subrayado la existencia de un elevado grupo de afectados de un alto nivel de cualificación o especialización profesional; apuntando éstos a que los afectados de dicho nivel suelen tener un mayor espíritu asociativo. Esta condición no tiene por qué entrar en conflicto con lo dicho en el punto anterior. Cabe pensarse que junto a la existencia de un conjunto de afectados que asisten a una asociación por motivos más pragmáticos -porque es el único medio de acceso para acceder a los recursos especializados- para otros (los afectados de mayor nivel de cualificación) supone, además, una manera de aunar esfuerzos y compartir experiencias.
- **Fase de la enfermedad.** Lo habitual es que los afectados acudan a la asociación una vez que la enfermedad ha comenzado a desarrollarse (a partir del tercer o cuarto año de enfermedad) y solicitan tratamientos en la medida que ven ciertas capacidades limitadas. No obstante, se viene observando una tendencia por la cual hay afectados que comienzan a venir en las primeras fases. Este hecho puede ser efecto del mayor grado de conocimiento de los afectados de la enfermedad o de la existencia de la asociación producto de una buena campaña de comunicación.
- **Género: la importancia de la mujer cuidadora.** Otro de los elementos destacados por los entrevistados es que a las asociaciones suele asistir un mayor número de hombres. No obstante este hecho es efecto de que detrás de ellos suele haber una mujer cuidadora que les anima e impulsa, que busca estrategias para mejorar su nivel de vida y la calidad de los cuidados recibidos. Si en cambio es la mujer la afectada, no suele ser el marido, sino los hijos quienes la impulsan a formar parte de la asociación. En todo caso se vuelve a hacer patente la importancia de los cuidadores. Si el cuidador está interesado en formarse e informarse finalmente "arrastra" a la persona afectada a la asociación.
- **Edad.** Debido a que la enfermedad de Parkinson afecta fundamentalmente a personas mayores, lógicamente la mayoría de asociados pertenecen a grupos de edades avanzadas. No obstante se observa entre los afectados jóvenes una respuesta cada vez mayor hacia la asociación. Varias son las razones que pueden explicar este fenómeno: ha mejorado el conocimiento de la enfermedad y se diagnostica antes, los jóvenes tienen un mayor espíritu asociativo al tiempo que son más conscientes de sus necesidades, puesto que al llevar muchos de ellos todavía una vida activa requieren de toda una serie de recursos de apoyo. Muchos afectados mayores, al igual que sus cuidadores, al considerar, en cambio, que su enfermedad es una "cuestión de la edad", no se plantean los beneficios o la necesidad de asistir a una asociación. Por otra parte, el hecho de que el grueso de personas afectadas sean de avanzada edad supone un problema

para los más jóvenes, puesto que las asociaciones –especialmente las más pequeñas- no pueden proporcionar recursos adecuados a sus necesidades específicas.

- **Hábitat.** Se ha observado un consenso total con respecto al hecho de que los asociados pertenecen en su mayoría a un entorno urbano. La asociación suele tener su domicilio social en la capital de provincia o en una ciudad de tamaño considerable, siendo la tendencia general que los asociados pertenezcan a la misma ciudad, debido al factor de la cercanía.

En efecto, la distancia a los recursos puede ser un importante impedimento de acceso para muchas personas afectadas y sus familias debido a las dificultades de movimiento de aquéllas y a la inexistencia de transporte adaptado. No puede obviarse, por tanto, el esfuerzo de algunos afectados y familiares que realizan grandes desplazamientos para poder acceder a los recursos especializados.

En ocasiones dichas personas disponen de una asociación más cercana, pero si ésta es más pequeña no puede ofrecer una variedad o calidad de recursos como lo puede hacer una de mayor tamaño.

5.6.3. CÓMO SE DAN A CONOCER

El acceder y participar en una asociación puede suponer para las personas afectadas y sus cuidadores toda una serie de beneficios orientados a mantener, en la medida de lo posible, la calidad de vida y la independencia de aquéllos.

La posibilidad de acceder a este tipo de recursos requiere, en primer lugar, de una cuestión imprescindible: que las asociaciones se den a conocer. En este sentido, la labor de comunicación y difusión de las asociaciones es fundamental, dependiendo el grado de profesionalización de los servicios de difusión y comunicación fundamentalmente, del tamaño y los recursos de los que disponga la asociación. De este modo, en el caso de las asociaciones de mayor tamaño puede existir un departamento de comunicación integrado por profesionales de la comunicación y periodistas, mientras que en las de menor tamaño, estas tareas las asumen personas que paralelamente ocupan otros perfiles que, incluso desarrollan de forma voluntaria.

En todo caso, ha de subrayarse muy especialmente el hecho de que las asociaciones están tomando cada vez una mayor conciencia de la importancia y la necesidad de darse a conocer, ya no sólo a las personas afectadas y a sus familiares y cuidadores, sino también a la sociedad, a las Administraciones Públicas, a los medios de comunicación y a todas aquellas entidades que puedan, de modo directo o indirecto, participar e implicarse en proyectos e iniciativas de interés para este colectivo.

Tal y como han explicitado algunos representantes de asociaciones se está evolucionando de un modelo de asociación centrada exclusivamente en la atención de las necesidades del afectado a un nuevo modelo en el que además de a las necesidades de éstos últimos también se responda a la necesidad de información existente a nivel social. Todo ello se hace patente a través de un slogan claro y directo: “es la hora del Parkinson”.

5.6.4. CÓMO SE FINANCIAN

Las asociaciones de Párkinson disponen de dos grandes vías de financiación:

- **Las cuotas de los socios.** La asociación a la entidad supone el pago de una cuota mensual muy asequible que puede dar acceso a los recursos a los familiares y cuidadores. En ocasiones, estos últimos también se asocian en calidad de “socios colaboradores” con el fin de contribuir al mantenimiento de la asociación.
- **Ayudas, donaciones, subvenciones,** procedentes del ámbito público y privado. Hasta el momento el modelo de asociación como receptora de ayudas ha sido el dominante, pero tal y como han manifestado los representantes entrevistados se trataría de ir hacia una nueva forma de colaboración a través de la firma de convenios a partir de los que se gratifique a la asociación en calidad de pago por sus servicios.

“...la única subvención que tenemos es la del ayuntamiento que este año nos ha dado 3.000 euros, un curso para cuidadores de enfermos de Párkinson que a través de la mesa de Párkinson nos ha dado la comunidad (4.500 euros) y el resto lo que ponen los socios...”

(Representante de asociación)

5.6.5. SERVICIOS Y RECURSOS QUE OFRECEN

La naturaleza, calidad y capacidad de cobertura de los servicios y recursos ofrecidos por las asociaciones son variables en función de diversos factores. Uno de dichos factores es el **tamaño de la asociación** o número de socios que la componen. En la medida que las asociaciones son grandes, el pago de las cuotas y el abono de los tratamientos –cuando así procede– es uno de los elementos que posibilita la contratación de los profesionales. La continuidad, mantenimiento y estabilidad de dichos profesionales condicionan, pues, la calidad de los servicios. Las posibilidades de contratación suelen ser proporcionales al tamaño de la asociación de tal modo que en las asociaciones de mayor tamaño se cuenta con una plantilla de profesionales bien consolidada, mientras que en las asociaciones con menor número de socios los profesionales prestan sus servicios de manera voluntaria, mediante contratos de media jornada o mediante otras vías de colaboración.

Por lo tanto, suelen ser las **asociaciones de las capitales y las grandes ciudades** las que ofrecen una mayor cantidad de servicios. Conscientes de ello, algunos afectados que pueden desplazarse prefieren hacerlo a la asociación de la capital antes que a otra más pequeña que pueden tener más cerca.

No obstante, las **asociaciones de menor tamaño**, ubicadas generalmente en municipios de tamaño medio, cuentan –en ocasiones– con una serie de ventajas que no suelen tener aquéllas que se localizan en las grandes ciudades. Mientras que en las grandes ciudades las asociaciones suelen tener unas relaciones más complejas y menos directas con la Administración municipal, en los municipios de menor tamaño las asociaciones pueden llegar a desarrollar unas relaciones mucho más directas y fluidas con la administración municipal, lo que se puede traducir en la cesión de espacios para la aplicación de los tratamientos, la concesión de ayudas y subvenciones o la participación activa de otros orga-

nismos y entidades en los proyectos de la asociación.

La calidad de los servicios y, de un modo más general, el alcance y desarrollo de la asociación en su relación con los distintos organismos públicos y privados también es fruto del trabajo personal y la dedicación de la **junta directiva** y del **presidente** de la misma. No es objeto del presente trabajo analizar la eficacia con la que se desarrollan tales funciones directivas, tan sólo subrayar el hecho de que el contacto, establecimiento y mantenimiento de relaciones, convenios y colaboraciones entre los representantes de las asociaciones con entidades públicas y privadas son estrategias que vienen a favorecer el buen desarrollo y la presencia de las asociaciones en la sociedad.

Pese a las diferencias observadas –a lo largo del trabajo de campo- en relación a los servicios ofrecidos, se aprecia, en general, una **gestión eficaz de los recursos disponibles** de tal modo que, en la medida de sus posibilidades, cada asociación ofrece unos servicios que contribuyen a apoyar y a ofrecer una red de recursos difícilmente accesible a través de otras vías.

En relación a los **servicios y recursos específicos proporcionados** por las asociaciones cabe destacarse el hecho de que casi todas ellas ofrecen una serie de servicios comunes que podrían considerarse básicos a la hora de proporcionar estrategias y tratamientos rehabilitadores ante la enfermedad. Además, en función de los recursos disponibles y/o las líneas terapéuticas y rehabilitadoras seguidas por los profesionales de la asociación es frecuente encontrar otra serie de servicios –especialmente tratamientos terapéuticos- de carácter complementario.

Con respecto a estos **tratamientos** cabe subrayarse que:

- En algunos casos, lo socios han de abonar una cuota mensual para recibir cada tratamiento, siendo dicho precio bastante asequible. De hecho, cuando alguno de ellos no puede abonarlo, el precio correspondiente al tratamiento se adecúa la cuota a sus posibilidades de pago, financiándoles en algunos casos todo el tratamiento. En otros casos el coste del tratamiento es gratuito.

“...ellos pagan 30 euros al mes por todas las terapias. De hecho se han borrado varias personas al subir un poco el precio, también colaboran familiares de personas que ya habían fallecido pero querían seguir pagando...”

(Representante de Asociación)

- Se logra alcanzar cierto equilibrio entre oferta y demanda de tratamientos. Los profesionales logran responder de un modo bastante eficaz a la demanda existente. No es usual por tanto que se den listas de espera. Cuando esto ocurre en las asociaciones de gran tamaño, existe una gran capacidad de respuesta de tal modo que se suele contratar puntualmente a profesionales con el fin de cubrir toda la demanda.

A continuación se recogen los distintos servicios y recursos que suelen ofrecer las asociaciones.

- **Servicio de orientación e información**

El primer servicio de referencia para cualquier persona que acude a una asociación es el de orientación e información. En él se atiende y da respuesta a la demanda de información sobre la enfermedad de Parkinson, la asociación y sus actividades, orientación, apoyo emocional, etc. En el caso de que la persona que asista al servicio sea afectada por la enfermedad -o sus cuidadores- y decida asociarse se realiza una valoración de los servicios que requiere y se le deriva a los que requiera.

- **Tratamientos**

El abanico de tratamientos que se pueden llegar a ofrecer desde las asociaciones puede ser muy variado en función de los recursos con los que éstas cuenten y de las líneas terapéuticas seguidas por los profesionales que trabajan en ellas. No obstante, pese a la diversidad de tratamientos complementarios que pueden llegar a ofrecerse, existe un grupo básico cuya aplicación es fundamental para el mantenimiento de las condiciones de vida de los afectados y cuya oferta está presente en muchas asociaciones: el apoyo psicológico, la fisioterapia y la logopedia.

"...tenemos fisioterapia, psicóloga, terapia ocupacional independiente del fisio... el año pasado teníamos trabajadora social..."

(Representante de Asociación)

Junto a la aplicación de estos tratamientos, muchas asociaciones ofrecen también otra serie de servicios como son terapia ocupacional, masaje terapéutico, musicoterapia, etc.

- **Actividades de ocio y tiempo libre**

La dimensión social y cultural de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson y sus familiares y cuidadores también constituye un elemento fundamental a cuidar. Por ello, las asociaciones suelen ofrecer una amplia gama de actividades lúdicas para poder compartir el tiempo libre, experiencias, conocimientos, hobbies, y otros entretenimientos. Entre las diversas actividades ofertadas puede citarse: excursiones, termalismo social, conciertos, teatro, carnavales, visitas culturales, exposiciones, etc.

- **Atención social**

A través de este servicio se evalúa la situación personal, familiar, sanitaria, económica, social, el grado de autonomía y las necesidades del afectado y su contexto, con el fin de realizar una intervención socio-familiar y proporcionarle los apoyos convenientes cuando así lo requiera.

Los técnicos del servicio realizan una intervención socio-sanitaria y familiar mediante una atención directa en la asociación o en el domicilio, dependiendo del grado de dependencia del afectado.

- **Otros servicios**

Por otra parte, en función de la capacidad de la asociación, así como de los convenios y con-

ciertos que haya realizado con otras instituciones públicas y privadas puede ofrecer otra serie de servicios de gran interés para los afectados y sus cuidadores como son: transporte adaptado, asesoría jurídica, servicio de ayuda a domicilio, etc.

- **Documentación, difusión, divulgación, formación**

Junto al servicio de información y orientación a todas aquellas personas que se dirijan a la asociación –que fundamentalmente son afectados y cuidadores- las asociaciones en la medida de su capacidad también desarrollan actividades de divulgación de la enfermedad, tal y como ya se ha hecho explícito al hablar de cómo se dan a conocer las asociaciones de párkinson.

Además de lo ya referido ha de subrayarse el hecho de que dichas entidades o los profesionales que en ellas trabajan suelen participar en jornadas, conferencias, charlas y cursos de formación dirigidas a las propias personas afectadas, sus familiares y cuidadores, los profesionales que trabajan con esta enfermedad y los voluntarios. De hecho, las asociaciones de párkinson se han llegado a constituir en referentes formativos para estudiantes o profesionales que se quieran especializar en esta enfermedad neurodegenerativa.

Por último, junto a los profesionales, el papel del voluntario es también fundamental en las asociaciones al responder a toda una serie de necesidades que de lo contrario no podrían ser cubiertas. Entre sus principales funciones ha de destacarse la participación y organización de actividades de ocio y tiempo libre, su presencia en ferias y foros dedicados a la divulgación de información de enfermedad y el servicio de atención a domicilio, acompañamiento y respiro familiar (a nivel social, una de las necesidades más importantes entre las personas afectadas y sus familias que no está resuelta).

5.6.6. RELACIONES DE LAS ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

La capacidad de relacionarse, organizarse y coordinarse de las asociaciones de Párkinson, ya sea internamente, entre ellas, o externamente, en relación con otros profesionales, organismos e instituciones será uno de los criterios de éxito a lo hora de estar presentes en el ámbito social y sanitario.

Las relaciones dentro de la Asociación

En el ámbito de las asociaciones existe una buena coordinación entre los distintos profesionales que trabajan en ellas. Esta coordinación está presente en todos los momentos de la atención e intervención con las personas afectadas y sus familiares, tanto en la acogida a una persona que acaba de llegar –y en función de sus necesidades se le deriva a los recursos, servicios y tratamientos que requiera– como a lo largo de la participación de ésta en la vida asociativa y sus servicios –de este modo, cuando cualquiera de los profesionales observa la existencia de necesidades en las personas afectadas que no están siendo cubiertas se les deriva al departamento oportuno–.

La coordinación se desarrolla a través de reuniones de coordinación entre los distintos profesionales y equipos, y mediante el uso de procedimientos establecidos para la derivación.

Las relaciones entre las asociaciones

A la luz de las entrevistas realizadas a los representantes y profesionales que trabajan en las asociaciones, la percepción general es que la relación entre las distintas asociaciones es más bien puntual, centrándose ésta en torno a la realización conjunta de eventos para el Día Internacional del Párkinson o la celebración de seminarios y conferencias.

A este respecto ha de citarse la existencia de la Federación Española de Párkinson a la que pertenecen la mayor parte de las asociaciones españolas, concretamente treinta y seis. El papel de la Federación es el de agrupar y representar a las asociaciones a nivel nacional e internacional, coordinar las iniciativas y líneas de actuación a desarrollar por las mismas y asesorarlas en el desarrollo de sus funciones y actividades.

El papel de la Federación está siendo muy importante a la hora de establecer líneas de actuación comunes en la intervención de los profesionales y terapeutas, de este modo está desarrollando anualmente con todos los profesionales de las asociaciones el seminario "Unificando criterios en los tratamientos rehabilitadores de la enfermedad de Parkinson" que está posibilitando el establecimiento de unos criterios mínimos y básicos que asentarán el desarrollo de protocolos de evaluación y tratamiento en las principales áreas de intervención. También, dada la diversidad detectada con respecto a los criterios de gestión de cada una de las asociaciones se han desarrollado seminarios con el fin de impartir elementos y criterios para la gestión.

Las relaciones con otras entidades

Las relaciones que establezcan o sean capaces de establecer las asociaciones de Párkinson con diversas entidades e instituciones tanto públicas como privadas supondrán la apertura de nuevas vías hacia recursos y apoyos, así como una mayor presencia de las mismas en los distintos ámbitos sociales y sanitarios.

En la actualidad se están desarrollando e invirtiendo grandes esfuerzos por parte de estas asociaciones con el fin de abrirse a la sociedad y de hacerse presente en los ámbitos de mayor interés para sus afectados. Se están desarrollando colaboraciones de gran interés con la Sociedad Española de Neurología, con Colegios Profesionales, con Hospitales y Unidades de Párkinson, con Fundaciones y Cajas de Ahorros, así como con profesionales específicos del campo de la neurología, investigadores y empresas farmacéuticas.

5.6.7. NECESIDADES DE LAS ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

En esta sección se procede a identificar y exponer las necesidades y demandas detectadas a través de las entrevistas a representantes de asociaciones y profesionales, que desarrollan su trabajo en el marco de dichas entidades.

Las necesidades y demandas identificadas se han estructurado en dos bloques: en primer lugar se hace

referencia a aquéllas relativas a los recursos que requieren estas entidades para poder ofertar unos servicios eficientes, de calidad y que den respuesta a las principales necesidades de sus asociados. En segundo lugar, se presentan las necesidades y demandas que se han identificado en relación a la proyección de las mismas en el ámbito socio-sanitario y su capacidad para tomar parte de las iniciativas y acciones que supongan mejoras en la atención de los afectados.

Necesidades hacia el interior de la asociación: la importancia de los recursos

La disposición de una serie de recursos adecuados constituye un elemento básico a la hora de garantizar una oferta de servicios de calidad por parte de las asociaciones. Por ello, cuestiones tales como la profesionalización de sus trabajadores – especialmente los terapeutas–, la disposición de espacios e infraestructuras lo suficientemente amplias, contar con voluntarios de apoyo o disponer de transporte adaptado suponen algunas de las demandas más presentes en el conjunto de las asociaciones.

- **La profesionalización de los trabajadores.** Tanto los representantes de las asociaciones grandes como los de las más pequeñas, han manifestado como una de las necesidades prioritarias la profesionalización de sus trabajadores, especialmente los terapeutas. Conscientes de que los terapeutas son *"el motor de la asociación"* puesto que dan respuesta a una de las principales demandas de los afectados y sus cuidadores: la rehabilitación y terapia, consideran de gran importancia el poder asegurar la estabilidad laboral de dichos profesionales.

"...una de las principales preocupaciones es garantizar los sueldos de todos los empleados, no hemos fallado nunca y esperamos no fallar, pero es algo complicado, siempre estamos con el dinero en la cabeza..."

(Representante de Asociación)

- **Más personal de ayuda a domicilio.** Una de las graves carencias que manifiestan tener las asociaciones es la de personal que pueda ir a domicilios de personas afectadas inmovilizadas. Se requiere sobre todo ayuda a domicilio, cuidadores, personas para hacer las gestiones, acompañantes, personas que posibiliten unos momentos de respiro a los familiares, etc. Hasta el momento, los voluntarios están cubriendo algunos de estos servicios en la medida de sus posibilidades.

"...lo que requeriríamos prioritariamente son auxiliares para poder permitirle un respiro al cuidador. Este auxiliar se quedaría con el enfermo mientras el cuidador sale, le acompañaría a rehabilitación. Esto sería muy necesario sobre todo por los cuidadores, ya que éstos se saturan. Les vendría muy bien ayuda domiciliaria..."

(Representante de Asociación)

Se establecen como posibles vías para ofrecer un servicio de ayuda a domicilio asequible desde las asociaciones:

- Convenios con empresas de servicios de ayuda a domicilio que ofrezca buenos precios a los

miembros de la asociación.

- Coordinación con los servicios sociales de la entidad local correspondiente con el fin de derivar a aquellos afectados que soliciten este tipo de servicios.
- Fortalecimiento de la red de voluntariado.
- **Infraestructuras adecuadas.** Uno de los elementos o recursos físicos más importantes que condicionan especialmente la calidad del servicio ofrecido es el espacio del que disponen las asociaciones. El problema del espacio se ha convertido en un común denominador tanto de las asociaciones grandes –en las que el gran número de asociados desbordan la capacidad de la asociación–, como en asociaciones pequeñas –que en ocasiones están ofreciendo sus servicios y recursos en una única sala, con todas las limitaciones y problemas que ello conlleva–.

“...nosotros estamos ahora mismo mal de locales, necesitaríamos locales. Si las asociaciones estuvieran cerca, con su gimnasio...pero no es lógico eso. Si tuviéramos una serie de medios compartidos que utilizaríamos unos días unos y otros días otros...pero lo veo difícil de conseguir. Y poco más: espacio y que cuando vas a pedir algo te reciban con buena cara...”

(Representante de Asociación)

Entre las posibles vías propuestas para mejorar la disponibilidad de espacio de las asociaciones, destacar:

- Firma de convenios con las entidades locales para la cesión de locales.
- Desarrollo de iniciativas públicas destinadas a la construcción de centros sociales, multifuncionales, desde los que las distintas Asociaciones socio-sanitarias puedan ofrecer sus servicios sin problemas de espacio.
- Se ha observado que este tipo de colaboraciones son más fáciles de observar en municipios de tamaño no demasiado grande, puesto que existe una relación más directa entre los entes locales y las asociaciones.
- **Mayores recursos económicos.** Esta demanda proviene especialmente de las asociaciones más pequeñas, quienes en algunos casos sólo cuentan con cuotas de personas mayores sin apenas posibilidades económicas. De este modo, no es posible ampliar el número de profesionales, ni la cantidad o abanico de terapias a ofrecer. A ello ha de sumársele que las asociaciones pequeñas, al no disponer de personal contratado en plantilla, no pueden acceder a determinadas subvenciones para cuyo disfrute se requiere de una plantilla mínima.

“...tener más colaboración en subvenciones para poder cumplir los objetivos que tenemos, que nosotros no podemos afrontar más que lo que ya tenemos, podríamos dar más terapias. Como te he dicho tenemos subvención del ayuntamiento y de la Comunidad, y

no llega con eso, el año pasado tuvimos que cerrar antes, y ahora ya no contamos con trabajadora social. El dinero es la principal necesidad dentro de la asociación..."

(Representante de Asociación)

La búsqueda de nuevas fórmulas de financiación, mejora en la gestión y una mayor implicación de las Administraciones Públicas, especialmente de los entes locales en la provisión de recursos de las asociaciones de interés social, son posibles vías para proveer de recursos económicos.

- **Fortalecimiento de la red de voluntarios.** Su papel es fundamental a la hora de prestar apoyo en las actividades y servicios que ofrece la asociación. No obstante, ha de diferenciarse claramente el papel del profesional terapeuta, que en ocasiones presta sus servicios de manera voluntaria, pero que debería profesionalizarse, del papel del voluntario en otra serie de actividades complementarias.

En la actualidad, la falta de recursos para la cobertura de ciertos servicios, como pudiera ser también la ayuda a domicilio o el respiro del cuidador, hace que estos servicios –incluso en asociaciones de gran tamaño– estén siendo cubiertos a través de voluntarios.

La Participación de las asociaciones de Párkinson en federaciones provinciales o autonómicas, desde las que se desarrolla captación, gestión y distribución de voluntariado, así como en plataformas de voluntariado gestionadas por dichas entidades o por las Administraciones Públicas, puede ser una vía para fortalecer la red de voluntariado; al igual que lo es el desarrollo de planes específicos para la atracción del voluntariado en el entorno local donde se ubica la asociación.

- **Garantizar el transporte de los afectados a la asociación.** Este es otro de los problemas comunes ampliamente identificado a lo largo del trabajo de campo. En efecto, el grado de afectación del enfermo, la distancia de su hogar a la asociación y la inexistencia de transporte adaptado son elementos que condicionan la accesibilidad de muchos afectados a los recursos de la asociación. Hasta el momento, son pocas las asociaciones que cuentan con este tipo de servicio, siendo el principal factor que impide su introducción la falta de recursos.

"...otro problema es el transporte, pero tienen poca solución porque o compras un minibus...nos lo subvenciona una Caja pero claro tiene costes mayores, mantenimiento, conductor. Hemos probado con taxis... El coste aproximado era que podíamos cobrar el 50% de lo que nos costara el transporte, pero unos por otros nos vamos cubriendo y es un problema que tenemos pero lo tenemos que resolver..."

(Representante de Asociación)

Se identifican como posibles vías para garantizar el acceso de los afectados a los recursos de la asociación:

- En los casos de afectados que no pueden desplazarse dado su alto grado de afectación son

los profesionales los que se desplazan al domicilio. No obstante no todas las asociaciones disponen de recursos que hagan posible este tipo de servicio para todos los tratamientos o terapias.

- Posibilitar el uso de transporte privado para acudir a rehabilitación en las ciudades mediante la concesión de mayores plazas de parking para minusválidos cerca de la asociación o la concesión de parquin gratuitos para fines rehabilitadores.
- Mayor adaptación del transporte público a las necesidades de las personas con problemas para el desplazamiento.
- Convenios con Administraciones Públicas y empresas de transporte para ofrecer transporte a los afectados que así lo requirieran.

Necesidades hacia el exterior de la asociación: el papel de las asociaciones en el ámbito socio-sanitario

- **Identificar claramente el papel, funciones y objetivo del movimiento asociativo.** Este es un aspecto ampliamente identificado a través de las entrevistas realizadas. De hecho, tal y como se ha manifestado a lo largo de las mismas, este ejercicio de identificación supondría previamente una redefinición de ciertos aspectos: por una parte, ampliar el campo de actuación tradicionalmente desarrollado por las asociaciones de Parkinson y, por otra, el desarrollo de nuevos marcos de colaboración con las Administraciones.
- **Ampliar el campo de actuación de las asociaciones.** Tradicionalmente y desde su nacimiento las asociaciones de Parkinson han venido desarrollando un gran esfuerzo por ofrecer toda una serie de servicios, tratamientos y recursos a los que las personas afectadas difícilmente podían tener acceso a través de otros medios. De este modo, el primer paso ha consistido en "crecer hacia dentro". En un segundo momento también es necesario "crecer hacia fuera", darse a conocer; divulgar, difundir, sensibilizar; establecer redes de colaboración con otras entidades de carácter público y privado de tal modo que las asociaciones sean tenidas en cuenta a la hora de establecer iniciativas y políticas. En definitiva, *"ser algo más que un proveedor de servicios, exclusivamente"*.

"...es un error que las asociaciones se conviertan en proveedor de servicios exclusivamente, hay otros muchos temas que se están descuidando, como la sensibilización..."

(Representante de Asociación)

- **Establecer y desarrollar un nuevo marco de relaciones con las Administraciones Públicas.** Este es un punto en el que algunas asociaciones –especialmente las de mayor tamaño- ya están trabajando. Se trataría de superar el modelo basado en la recepción de subvenciones y pasar a un modelo de concertos por el que la asociación actuara como una entidad colaboradora de la Administración Pública, especializada en la oferta de servicios específicos al colectivo de per-

sonas afectadas por la enfermedad de Parkinson, de tal modo que no se subvencione, sino que se retribuya a la asociación por los servicios prestados.

"...el modelo de subvenciones es un modelo un poco caduco, deberíamos ir a un modelo de concierto, donde a trabajo realizado trabajo pagado. Que se decida conjuntamente qué es lo que hay que hacer..."

(Representante de Asociación)

En el momento presente, la Ley 39/2006 de reciente aprobación de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ha abierto un espacio fundamental para que dicho nuevo marco de relaciones pueda tener lugar.

- **Conocimiento del papel que están desarrollado las asociaciones.** El pleno reconocimiento y el desarrollo de nuevos marcos de relación de las asociaciones de Párkinson exige, igualmente, que se conozca el papel que están desarrollando dichas asociaciones en el ámbito de la oferta de servicios socio-sanitarios a los afectados por la enfermedad.

Para que este requisito sea posible es necesario que las asociaciones desarrollen líneas de actuación eficaces orientadas a darse a conocer en distintos ámbitos: Ministerio de Sanidad, Ministerios de Asuntos Sociales, así como sus Consejerías homólogas, Ayuntamientos, empresas Farmacéuticas, etc.

Igualmente, es importante que las Asociaciones se den a conocer a los profesionales que trabajan desde el ámbito público con los afectados por la enfermedad. Se han de desarrollar líneas como las ya iniciadas de colaboración con la Sociedad Española de Neurología (a través de la Federación Española de Párkinson) con el fin de que los neurólogos tengan conocimiento de los servicios y recursos que se están ofertando, así como los beneficios que suponen para los afectados y puedan recomendar a sus pacientes la participación en este tipo de asociaciones.

"...nosotros no culpamos a la sociedad médica, saben que existimos, entonces una de las funciones de la Federación es la relación con la Sociedad Española de Neurología, de manera que los neurólogos conozcan nuestra labor y se conciencien para que por lo menos el paciente tenga la información..."

(Representante de Asociación)

Continuar y potenciar las líneas de colaboración ya iniciadas con algunos Colegios profesionales (logopedia, fisioterapia, psicología, etc.) por las que desde las Asociaciones se está formando –mediante la elaboración de cursos y seminarios o el desarrollo de prácticas– a profesionales y estudiantes especializados a la atención de afectados por la enfermedad de Parkinson.

- **Reconocimiento del papel que están desarrollando las asociaciones de Párkinson.** Dicho reconocimiento, finalmente, tendría lugar a través del desarrollo de los nuevos marcos de relación con las Administraciones anteriormente referidos. Del mismo modo, los representantes entrevistados han manifestado otra serie de vías de reconocimiento referidos al desarrollo de

Capítulo 6: Conclusiones y propuestas de actuación

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso, de presentación generalmente esporádica. Afecta a las zonas del cerebro encargadas del control y coordinación del movimiento y tono muscular y de la postura. Se calcula que en España hay cerca de 80.000 enfermos, aunque establecer unas cifras exactas resulta de gran complejidad, en especial por la dificultad que presenta su diagnóstico.

A pesar de que la prevalencia de la enfermedad es mayor en edades más avanzadas, la mayoría de los enfermos diagnosticados tienen entre 50 y 80 años, no debiéndose entender, por tanto, como un problema ligado en exclusiva a las personas mayores, (alrededor del 5 al 10 por ciento de las personas con enfermedad de Parkinson tiene una enfermedad de “inicio temprano” que comienza antes de los 50 años de edad).

En las personas afectadas menores de 65 años, el abandono del mundo laboral, la necesidad de dejar el trabajo, es uno de los factores que afectan en mayor medida a su situación. La inactividad a la que somete la enfermedad no sólo física sino psicológica, especialmente al principio, es uno de los principales problemas de esta población que se agrava aun más cuando la edad de inicio es temprana. Sin embargo, son otros muchos los elementos que afectan de forma especial en estos casos: la familia, los hijos, las relaciones de pareja, etc. Todas estas relaciones pueden verse afectadas por la enfermedad.

Tanto el diagnóstico como el tratamiento son dos de los principales problemas de las personas afectadas y de sus familias. Actualmente, no existe una cura para esta enfermedad, aunque sí protocolos de tratamiento (medicamentos y cirugía) que permiten reducir los efectos de la misma. Además de los cuidados médicos, la persona afectada por la enfermedad también requiere otra serie de cuidados que le ayuden a desarrollar las actividades de la vida cotidiana con la mayor normalidad posible, así como a mejorar su calidad de vida. Entre dichos cuidados o servicios específicos caben destacar: fisioterapia, logopedia, trabajo ocupacional, rehabilitación, ayuda psicológica, etc.

La enfermedad de Parkinson no sólo afecta a la persona enferma, sino que también puede ocasionar un impacto directo en la salud del familiar más cercano, que puede llegar a sufrir malestar psicológico, tristeza, depresión, falta de energía, especialmente en las fases más avanzadas de la enfermedad.

Son muchas las necesidades que se han detectado en este trabajo, tanto para las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, como para sus familias, en el área social y en el área sanitaria: dos ámbitos muy interrelacionados siempre y quizás aun más, en patologías menos conocidas como la que nos ocupa.

La siguiente tabla recoge las necesidades más importantes, no las únicas, identificadas a lo largo de este trabajo tanto en el área sanitaria como en el área social. Todas ellas requieren de soluciones urgentes, existiendo, en este punto, un elevado grado de consenso entre todos los agentes intervinientes.

ÁMBITO SANITARIO

Área Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson

- *Es fundamental la existencia de un mayor número de neurólogos especializados en párkinson, así como mejores equipos de tratamiento en pacientes con enfermedades muy degenerativas.*
- *Una de las mejores maneras de garantizar un rápido diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es mediante el desarrollo de equipos y redes de colaboración entre especialistas que compartan información y conocimientos.*
- *Son necesarios mayores recursos (humanos, económicos y materiales) para la investigación tanto clínica como de base.*

Área Necesidad de información de la persona afectada

- *Es primordial informar a los afectados desde el momento del diagnóstico acerca de su previsible evolución y los tratamientos farmacológicos existentes, además la información debe darse de forma escalonada.*
- *Los médicos deben informar a los afectados de los recursos que existen, más allá de la atención del neurólogo: tratamientos complementarios (psicológicos, fisioterapia, logopedia, etc.): recursos socio-sanitarios, asociaciones existentes...*

Área Tratamiento de la enfermedad

- *La principal necesidad en cuestión de tratamiento es que éste tenga un carácter integral, orientado a todas las dimensiones afectadas por la enfermedad.*
- *El tratamiento debe ser personal e individualizado, con un único neurólogo de referencia, fácilmente accesible, con mayor frecuencia de visitas, y un mayor tiempo de consulta.*
- *La existencia de personal de enfermería de referencia que proporcione información especializada cuando el afectado la requiera es una medida de enorme valor sanitario.*
- *Una necesidad importante es la implantación de sistemas de "telemedicina" que solventen las dificultades en el desplazamiento del afectado.*
- *Los tratamientos complementarios como fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico o terapia ocupacional deben ser ofrecidos por la Seguridad Social de manera gratuita y por profesionales expertos en párkinson.*
- *Es necesaria la creación de un equipo multidisciplinar perfectamente coordinado que incluya a la atención primaria, a los neurólogos, a los terapeutas, a los psicólogos y a perfiles profesionales hasta ahora poco implantados en la atención al enfermo de párkinson, como psiconeurólogos, y enfermeras y geriatras expertos.*
- *Se debe facilitar y fomentar que el afectado acuda a las asociaciones, donde se le ofrecerá la atención más integral.*

ÁMBITO SOCIAL

- *Una necesidad básica es superar los prejuicios y el desconocimiento existente en la sociedad española en torno a la enfermedad.*
- *En gran medida subyace una fuerte necesidad económica: es necesario ayudar económicamente a los enfermos y a los cuidadores.*
- *Es preciso ajustar los baremos, actualmente existentes, para la concesión de ayudas en general (plazas en servicios especializados, ayudas económicas, etc.) atendiendo a las especificidades de la enfermedad.*
- *La solución de las principales necesidades en el hogar pasa por una adecuada atención domiciliaria por profesionales con cierto grado de formación y especialización en párkinson.*

- *Es absolutamente necesario el apoyo a familiares y cuidadores a través de ayuda psicológica, grupos de autoayuda o asesoramiento específico.*
 - *Se debe incentivar la comprensión al afectado en el ámbito laboral a través de la flexibilidad horaria y la adaptación de tareas.*
 - *Debe facilitarse la obtención del certificado de invalidez para los afectados por párkinson.*
 - *El transporte adaptado y las ayudas al transporte en general representan una exigencia fundamental.*
 - *Una mayor formación y especialización en la problemática del párkinson en el marco de los centros de día y las residencias representa un paso prioritario en la mejora de las condiciones sociosanitarias de los afectados.*
 - *Es fundamental una mayor información acerca de la nueva Ley de Dependencia y su aplicación en el ámbito de la enfermedad de Parkinson.*
-

Las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familias, requieren de una atención integral y especializada. La diversidad de patologías que se diagnostican y tratan en la atención primaria, dificulta sobremanera un tratamiento específico de la enfermedad en este ámbito.

Sin embargo, si se precisan mecanismos de coordinación interprofesionales e inter-ámbitos que no parecen ser posibles si no es a partir de la inclusión de procedimientos y protocolos de actuación y comunicación a partir del uso de nuevas tecnologías.

Todas las necesidades detectadas tienen su respuesta en la articulación de programas específicos y en la participación activa de distintos profesionales. Las tablas que se presentan a continuación, bajo un "modelo tipo" de atención integral, resumen estas respuestas que desde los distintos ámbitos de actuación pueden ofrecerse tanto a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson como a sus familias y muy en especial a sus cuidadores, para cada uno de los estadios en los que evoluciona la enfermedad. En este punto, es preciso tener en cuenta que la información que se presenta a continuación tiene un carácter genérico. Tal y como se exponía en capítulos anteriores de este Informe, la enfermedad de Parkinson se caracteriza por su variabilidad en los síntomas en las personas que la padecen, tanto diariamente como a lo largo de las distintas fases.

Tal y como se puede observar, en la atención integral a las personas afectadas y a sus familias interviene muchos profesionales, desde distintos ámbitos, cuya presencia aparece y desaparece y va adquiriendo más o menos fuerza a medida que avanza la enfermedad y sus síntomas. En líneas generales, todos los tratamientos y atenciones, del orden que sean, en las etapas iniciales de la enfermedad, se dirigen casi en exclusiva a la persona afectada, derivando su importancia progresivamente hacia la familia conforme la enfermedad alcanza los últimos estadios.

Atención integral a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson

| ESTADIOS ²² | ESTADIO 1 | ESTADIO 2 | ESTADIOS 3 Y 4 | ESTADIO 5 |
|---|--|---|--|--|
| <p>PROFESIONALES</p> <p>↑ = PRESENTE Y NECESARIO ↑↑ = NECESARIO A VECES ■ = NI PRESENTE NI NECESARIO</p> | <p>Etapa en las que son básicas las necesidades de INFORMACIÓN para LA ACEPTACIÓN, la PLANIFICACIÓN y la ELIMINACIÓN DE RIESGOS (psicológicos y físicos)</p> | <p>Etapa de puesta en marcha de los recursos facilitados en la etapa anterior</p> | <p>Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior</p> | <p>Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior y en ocasiones, INSTITUCIONALIZACIÓN</p> |
| <p>MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA (*)</p> | <p>↑ • Detección precoz: incorporación a estudios sistémicos a población anciana (programa de «el anciano frágil»).</p> <p>• Diagnóstico de presunción: protocolos de actuación y derivación al especialista y asociaciones u otros terapeutas.</p> <p>• Información progresiva sobre la enfermedad.</p> | <p>↑ • Establecimiento de protocolos de seguimiento del enfermo.</p> <p>• Establecimiento de vías de comunicación continua con el especialista y resto del equipo multidisciplinar.</p> <p>• Información progresiva sobre la enfermedad y control de la medicación.</p> | <p>↑ • Información progresiva sobre la enfermedad y control de la medicación.</p> <p>• Programas dirigidos al seguimiento individualizado y comunicación con el resto de profesionales implicados.</p> | <p>• Programas de atención al dependiente y programas de atención domiciliaria.</p> |
| <p>GERIATRA (*)</p> | <p>■</p> | <p>■</p> | <p>■</p> | <p>• Atención integral del paciente institucionalizado.</p> |
| <p>NEURÓLOGO</p> | <p>↑ • Programas encaminados al diagnóstico precoz.</p> <p>• Información al paciente e incorporación al tratamiento a otros especialistas (psicólogos, etc.).</p> <p>• Establecimiento de estrategias terapéuticas.</p> | <p>↑ • Programa de seguimiento de las estrategias terapéuticas y adaptación de las mismas.</p> <p>• Programas de intercomunicación con miembros del equipo multidisciplinar.</p> | <p>↑ • Programas de prevención de complicaciones y actuación ante efectos no deseables del tratamiento.</p> <p>• Participación activa en programas de los equipos multidisciplinarios.</p> | <p>• Programas de intervención puntuales ante complicaciones graves en enfermos institucionalizados.</p> <p>• Programas de TIC con el equipo de atención primaria o instituciones.</p> |

| | | | | |
|--------------------------------------|---|--|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Información sobre la evolución de la enfermedad en cada paciente. • Tratamiento farmacológico. | <ul style="list-style-type: none"> • Información sobre la evolución de la enfermedad en cada paciente. • Tratamiento farmacológico. | <ul style="list-style-type: none"> • Revisiones puntuales en caso de demanda. |
| PSICÓLOGO/ NEUROPSICÓLOGO | <ul style="list-style-type: none"> • Programas encaminados a la aceptación de la enfermedad por el enfermo y familiares, mediante sesiones principalmente individuales, pautas de resolución de crisis. • Información progresiva sobre la enfermedad. • Pautas de afrontamiento para la depresión. • Técnicas de relajación (individual). | <ul style="list-style-type: none"> • Programas con orientación general de la enfermedad, pautas de afrontamiento para la depresión, la ansiedad, problemas sexuales, etc. • En talleres grupales: memoria, estimulación cognitiva y relajación. • Técnicas de relajación (Individual o grupal). | <ul style="list-style-type: none"> • Continuación de los programas anteriores incorporando situaciones como la apatía, inhibición social y problemas del comportamiento, entre otros. • Continuación con talleres grupales. • Continuación con las técnicas de relajación (Individual o grupal). • Continuación con las pautas de afrontamiento para la depresión. • Continuación con los talleres grupales: memoria, estimulación cognitiva. | <ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento general. |
| TRABAJADOR SOCIAL | <ul style="list-style-type: none"> • Valoración inicial e información sobre recursos sociales. Primera entrevista para evaluar la situación personal, familiar sanitaria, eco- | <ul style="list-style-type: none"> • Valoración, información y tramitación de recursos sociales: Información específica, orientación general y en su caso gestión de los recursos | <ul style="list-style-type: none"> • Valoración, información y tramitación de recursos sociales y asistenciales: Centros Base y Centros de Atención a Minusválidos Físicos, | |

22) Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson (Ver capítulo 3)

Atención integral a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson

| ESTADIOS ²² | ESTADIO 1 | ESTADIO 2 | ESTADIOS 3 Y 4 | ESTADIO 5 |
|--|---|--|--|---|
| <p>PROFESIONALES</p> <p>↑ = PRESENTE Y NECESARIO † = NECESARIO A VECES ■ = NI PRESENTE NI NECESARIO</p> | <p>Etapa en las que son básicas las necesidades de INFORMACIÓN para LA ACEPTACIÓN, la PLANIFICACIÓN y la ELIMINACIÓN DE RIESGOS (psicológicos y físicos)</p> <p>nómica, social, grado de autonomía, detección de necesidades.</p> <ul style="list-style-type: none"> Asesoramiento personalizado e integral adecuado a su situación para orientarle en los apoyos convenientes y realizar una intervención socio-familiar. | <p>Etapa de puesta en marcha de los recursos facilitados en la etapa anterior</p> <p>asistenciales y ayudas técnicas. Deduciones en IRPF, Centros de día, Ayudas por carga familiares, Ayudas individuales para discapacitados.</p> | <p>Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior</p> <p>Residencias públicas y privadas, Teleasistencia, Ayudas para transporte, Ayuda a domicilio, Centros de día, Ayudas por carga familiares, Ayudas individuales para discapacitados.</p> <ul style="list-style-type: none"> Valoración de los casos de gran dependencia- Derivación | <p>Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior y, en ocasiones, INSTITUCIONALIZACIÓN</p> |
| <p>ASESOR – ORIENTADOR LABORAL</p> | <p>↑ • Asesoramiento laboral sobre recursos y ayudas para mantenerse laboralmente activo.</p> <ul style="list-style-type: none"> Programas encaminados a la orientación laboral como adaptación del puesto de trabajo. | <p>↑ • Programas encaminados a la orientación laboral como adaptación del puesto de trabajo o en su caso incapacidad laboral, jubilaciones....</p> <ul style="list-style-type: none"> Asesoramiento para planificar los trámites necesarios para dejar la actividad laboral en un futuro. | <p>■</p> | <p>■</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| <p>TERAPEUTA OCUPACIONAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valoración inicial e información sobre las barreras en el domicilio. | <ul style="list-style-type: none"> • Programas de trabajo para el mantenimiento de las habilidades manuales. • Valoración e información sobre las barreras en el domicilio. Tratamiento de la disgrafía (motricidad fina). | <ul style="list-style-type: none"> • Programas de trabajo para el mantenimiento de la independencia en las ABVD, orientación en recursos y ayudas técnicas, trabajos de refuerzo de memoria y orientación a la realidad. Adaptaciones de hogar. • Indicaciones para el empleo de ayudas técnicas. • Tratamiento de la disgrafía (motricidad fina). | <p>Rehabilitación a domicilio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Movilización pasiva... Cambios posturales (silla, cama, bipedestación). • Masaje corporal. • Drenaje linfático manual. • Cambios posturales. |
| <p>FISIOTERAPEUTA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación inicial y orientación general, establecimiento de estrategias de actuación. | <p>Rehabilitación en centro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respiraciones. • Movilidad corporal. • Estiramientos musculares. Técnicas de relajación (Relajación Muscular Progresiva, Entrenamiento Autógeno, Respiración e Imaginería). • Refuerzo del proceso normal de la marcha. • Refuerzo del esquema corporal. • Tratamiento de la Coordinación. • Tratamiento de los Reflejos. <p>Propiocepción,</p> | <p>Rehabilitación en centro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Movilización activa, activa-resistida, pasiva... • Estiramientos musculares. • Técnicas de relajación. • Refuerzo del proceso normal de la marcha. • Aprendizaje de técnicas para superar los bloqueos. • Tratamiento del equilibrio. • Refuerzo de reacciones de equilibrio tanto durante la marcha como en situaciones estáticas. | <p>Rehabilitación en domicilio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Movilización pasiva... Cambios posturales (silla, cama, bipedestación). • Masaje corporal. • Drenaje linfático manual. • Cambios posturales. |

Atención integral a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson

| ESTADIOS ²² | ESTADIO 1 | ESTADIO 2 | ESTADIOS 3 Y 4 | ESTADIO 5 |
|--|--|--|--|--|
| <p>PROFESIONALES</p> <p>↑ = PRESENTE Y NECESARIO † = NECESARIO A VECES ■ = NI PRESENTE NI NECESARIO</p> | <p>Etapas en las que son básicas las necesidades de INFORMACIÓN para LA ACEPTACIÓN, la PLANIFICACIÓN y la ELIMINACIÓN DE RIESGOS (psicológicos y físicos)</p> | <p>Etapas de puesta en marcha de los recursos facilitados en la etapa anterior</p> <ul style="list-style-type: none"> • Masaje corporal, masaje facial, masaje laríngeo. • Masoterapia. • Hidroterapia/Hidrocinestoterapia. | <p>Etapas de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indicaciones para el empleo de ayudas técnicas. • Refuerzo del esquema corporal. • Tratamiento de la Coordinación. • Tratamiento de los Reflejos. • Propriocepción. • Masaje corporal, masaje facial, masaje laríngeo. • Drenaje linfático manual. • Masoterapia. • Electrotermoterapia. • Hidroterapia/Hidrocinestoterapia. | <p>Etapas de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior y, en ocasiones, INSTITUCIONALIZACIÓN</p> |
| <p>LOGOPEDA</p> | <p>↑ Valoración inicial e Información sobre las posibilidades de tratamiento logopédico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecimiento de estrategias para, en su caso, hacer una Rehabilitación | <p>↑ Entrenamiento respiratorio costodiafragmático.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ejercitación rítmica de los movimientos logocéntricos. • Optimizar la articulación y deglución. | <p>↑ Entrenamiento respiratorio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ejercitación rítmica de los movimientos logocéntricos optimizar la articulación y deglución. • Mejorar la Hipomimia. | |

integral de las alteraciones de la comunicación y deglución de los enfermos de párkinson para retrasar la dependencia y evitar el aislamiento social.

- Mejorar la Hipomimia.
- Ejecución de aglilizaciones articulatorias.
- Tratamiento y prevención de la disfgia orofaríngea y atragantamientos.
- Ayudas técnicas para la deglución.
- Atenuar la escritura micrográfica mediante ejercicios de motricidad fina y caligráficos.
- Masajes faciales y movilizaciones activas, para disminuir la rigidez y ganar expresividad.
- Técnicas fonatorias para atenuar la voz hipofónica y disfónica.

- Ejecución de aglilizaciones articulatorias Tratamiento y prevención de la disfgia orofaríngea y atragantamientos.
- Ayudas técnicas para la deglución.
- Ejercicios de motricidad fina y caligráficos.
- Manejo de recursos tecnológicos como programas informáticos para el entrenamiento de la voz, amplificadores de sonido, ayudas técnicas para la escritura, etc.
- Mejorar la Hipomimia mediante masajes faciales y movilizaciones activas, que disminuyan la rigidez y bradicinesia de la musculatura facial ganando en expresividad.
- Técnicas fonatorias para atenuar la voz hipofónica y disfónica.
- Aglilizaciones articulatorias.
- Tratamiento de la prosodia.

Atención integral a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson

| ESTADIOS ²² | ESTADIO 1 | ESTADIO 2 | ESTADIOS 3 Y 4 | ESTADIO 5 |
|--|---|--|--|--|
| PROFESIONALES ↑ = PRESENTE Y NECESARIO ↑↑ = NECESARIO A VECES ■ = NI PRESENTE NI NECESARIO | Etapa en las que son básicas las necesidades de INFORMACIÓN para LA ACEPTACIÓN, la PLANIFICACIÓN y la ELIMINACIÓN DE RIESGOS (psicológicos y físicos) | Etapa de puesta en marcha de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior y, en ocasiones, INSTITUCIONALIZACIÓN |
| PERSONAL DE ENFERMERÍA | ■ | ■ | ↑↑ • Programas de orientación y formación individuales y colectivos ante las complicaciones en los tratamientos y cuidados. • Creación de servicios de información y atención continua que den respuesta a sus necesidades. • Información sobre efectos de la medicación y pautas para el cuidado personal. | ↑ • Programas de atención domiciliaria para orientación y seguimiento en los cuidados y complicaciones fruto de los tratamientos y la inmovilización. • Servicios de información y atención continua que den respuesta a sus necesidades. • Prevención y tratamiento de úlceras por presión. • Manejo de sondas. |
| AUXILIAR DE ENFERMERÍA (*) | ■ | ■ | ■ | ↑ • Supervisión o sustitución en su caso de las actividades básicas de la vida diaria como el aseo, la movilidad, la alimentación... • Administración de fármacos. • Orientación en el manejo de ayudas técnicas. |

| | | | | |
|-----------------------------------|---|---|---|---|
| AUXILIAR DE AYUDA A DOMICILIO (*) | ■ | ■ | ☯ | <ul style="list-style-type: none"> • Prevención y tratamiento de úlceras por presión. • Manejo de sondas. |
| ANIMADOR SOCIOCULTURAL (*) | ■ | ■ | ☯ | <ul style="list-style-type: none"> • Ayuda a domicilio para tareas del hogar, aseo personal, acompañamiento, etc. |
| | | ☯ | ■ | <ul style="list-style-type: none"> • Programas de actividades lúdicas para poder compartir el tiempo libre, experiencias, conocimientos, hobbies, y otros entretenimientos. Excursiones, termalismo social, conciertos, teatro, carnavales, visitas culturales, exposiciones, etc. |

Atención integral a las familias de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson

| ESTADIOS ²³ | | ESTADIO 1 | ESTADIO 2 | ESTADIOS 3 Y 4 | ESTADIO 5 |
|--|---|--|--|--|---|
| PROFESIONALES ↑ = PRESENTE Y NECESARIO ↑↑ = NECESARIO A VECES ■ = NI PRESENTE NI NECESARIO | Etapa en las que son básicas las necesidades de INFORMACIÓN para LA ACEPTACIÓN, la PLANIFICACIÓN y la ELIMINACIÓN DE RIESGOS (psicológicos y físicos) | Etapa de puesta en marcha de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior y, en ocasiones, INSTITUCIONALIZACIÓN | |
| | MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA (*) | ↑ • Información progresiva sobre la enfermedad. | ↑ • Información progresiva sobre la enfermedad. | ↑ • Información sobre efectos de la medicación y pautas de cuidados. | ↑ • Información sobre efectos de la medicación y pautas de cuidados. • Seguimiento del cuidador (programas de cuidar al cuidador). |
| GERIATRA (*) | ■ | ■ | ↑ • Información sobre el estado general del afectado y pautas de cuidado. | ↑ • Información sobre el estado general del afectado y pautas de cuidado. | |
| NEURÓLOGO | ■ | ↑ • Programas de formación e información al cuidador principal. • Programa de seguimiento de las estrategias terapéuticas y adaptación de las mismas, inclusión del cuidador como figura clave en el seguimiento de las terapias. | ↑ • Información sobre la enfermedad. | ↑ • Información sobre la enfermedad. | |

| | | | |
|--------------------------------------|---|--|---|
| <p>PSICÓLOGO/ NEUROPSICÓLOGO</p> | <p>■</p> <ul style="list-style-type: none"> Programas encaminados a la aceptación de la enfermedad por los familiares, mediante sesiones en grupos e individuales, pautas de resolución de crisis. | <p>↑</p> <ul style="list-style-type: none"> Programas de orientación general de la enfermedad, pautas de afrontamiento ante los cambios que se producen con la misma. Cuidado del cuidador/a. Técnicas para afrontar los cambios en la situación familiar. Técnicas de actuación ante la depresión y la ansiedad generada en el cuidador. Actividades grupales con otros familiares: intercambio de experiencias. | <p>↑</p> <ul style="list-style-type: none"> Programas de orientación general de la enfermedad en sus etapas finales, pautas de afrontamiento. Cuidado del cuidador/a. Técnicas para afrontar los cambios en la situación familiar. Técnicas de actuación ante la depresión y la ansiedad generada en el cuidador ante la situación de gran dependencia del enfermo. Preparación ante la pérdida del familiar y el "vacío" que este producirá tras su cuidado continuo. |
| <p>TRABAJADOR SOCIAL</p> | <p>■</p> | <p>↑</p> <ul style="list-style-type: none"> Información sobre recursos y apoyo en la tramitación de los mismos. | <p>↑</p> <ul style="list-style-type: none"> Información específica. Gestión de recursos asistenciales: Centros Base y Centros de Atención a Minusválidos Físicos, Residencias públicas y privadas, Teleasistencia, Ayudas para transporte, Ayuda a domicilio, Centros de día. |

23) Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson

Atención integral a las familias de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson

| ESTADIOS ²³ | | ESTADIO 1 | ESTADIO 2 | ESTADIOS 3 Y 4 | ESTADIO 5 |
|--|------------------------------|---|--|--|---|
| PROFESIONALES ↑ = PRESENTE Y NECESARIO ↑↑ = NECESARIO A VECES ■ = NI PRESENTE NI NECESARIO | | Etapa en las que son básicas las necesidades de INFORMACIÓN para LA ACEPTACIÓN, la PLANIFICACIÓN y la ELIMINACIÓN DE RIESGOS (psicológicos y físicos) | Etapa de puesta en marcha de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior y, en ocasiones, INSTITUCIONALIZACIÓN |
| | TERAPEUTA OCUPACIONAL | ■ | ↑ Valoración e información sobre las barreras en el domicilio. • Labor de tutoría de las actividades a realizar con el enfermo en este estadio. | ↑↑ Indicaciones para el empleo de ayudas técnicas. • Labor de tutoría de las actividades a realizar con el enfermo en este estadio. | • Ayudas por carga familiares. Ayudas individuales para discapacitados. • Valoración de los casos de gran dependencia de Programas de respiro y vacaciones... • Programas de información y orientación para la realización de las ABVD por parte del cuidador, orientación en recursos y ayudas técnicas. • Adaptaciones de hogar. |
| | FISIOTERAPEUTA | ↑ Labor de tutoría de las actividades a realizar con el enfermo en este estadio. | ↑ Labor de tutoría de las actividades a realizar con el enfermo en este estadio. | ↑ Labor de tutoría de las actividades a realizar con el enfermo en este estadio. | • Información sobre cuidados paliativos: Movilización pasiva... Cambios posturales (silla, cama, bipedestación). Masaje corporal. |

| LOGOPEDA | ■ | ↑ | ↑ | ■ |
|----------------------------|---|---|---|---|
| PERSONAL DE ENFERMERÍA | ■ | ■ | ■ | <ul style="list-style-type: none"> • Labor de tutoría de las actividades a realizar con el enfermo en este estado. |
| AUXILIAR DE ENFERMERÍA (*) | ■ | ■ | ■ | <ul style="list-style-type: none"> • Atención domiciliaria para orientación y seguimiento en los cuidados y complicaciones fruto de los tratamientos y la inmovilización. • Servicios de información y atención continua que den respuesta a sus necesidades. • Prevención y tratamiento de úlceras por presión. • Manejo de sondas. • Supervisión o sustitución en su caso de las actividades básicas de la vida diaria como el aseo, la movilización, la alimentación... • Orientación e información ante los problemas cotidianos, o de administración de fármacos, así como la información y orientación en el manejo de ayudas técnicas. |

Atención integral a las familias de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson

| ESTADIOS ²³ | | ESTADIO 1 | ESTADIO 2 | ESTADIOS 3 Y 4 | ESTADIO 5 |
|--|----------------|---|--|--|--|
| PROFESIONALES ↑ = PRESENTE Y NECESARIO ↑↑ = NECESARIO A VECES ■ = NI PRESENTE NI NECESARIO | ESTADIOS 3 Y 4 | Etapa en las que son básicas las necesidades de INFORMACIÓN para LA ACEPTACIÓN, la PLANIFICACIÓN y la ELIMINACIÓN DE RIESGOS (psicológicos y físicos) | Etapa de puesta en marcha de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior | Etapa de continuación del uso de los recursos facilitados en la etapa anterior y, en ocasiones, INSTITUCIONALIZACIÓN |
| | ESTADIOS 5 | ■ | ■ | ↑↑ | ↑ |
| AUXILIAR DE AYUDA A DOMICILIO (*) | ■ | ■ | ■ | ↑↑ | ↑ |
| ANIMADOR SOCIOCULTURAL (*) | ■ | ■ | ■ | ↑↑ | ↑ |

(*) NOTA. La existencia de estos profesionales está directamente relacionada con el tipo de centro (residencial, hospitalario, centro de día, etc.)/ domicilio en el que la persona afectada se encuentra, especialmente en el último estadio.

El papel que actualmente juegan en esta atención integral las asociaciones de Párkinson es muy importante, pero desde diversos espacios se reclama una respuesta por parte de las Administraciones Públicas, en sus correspondientes competencias y ámbitos de actuación, asumiendo funciones que, en la actualidad se coordinan desde el movimiento asociativo.

La falta de información acerca de la enfermedad es, posiblemente, una de las principales causas de la falta de articulación de medios y recursos. Este trabajo pretende sentar unas primeras bases sobre la enfermedad de Parkinson y facilitar soluciones consensuadas que respondan a las necesidades tanto de las personas afectadas como de sus familias.

Capítulo 7: Anexos

7.1. METODOLOGÍA

Para la realización de este trabajo se ha utilizado eminentemente una metodología de corte cualitativo. La información obtenida a partir de las técnicas aplicadas que se describen posteriormente ha sido completada con el análisis de la información contenida en las fuentes documentales consultadas que se adjuntan en el anexo correspondiente y con una pequeña explotación de carácter estadístico de la Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estados de Salud (EDDES). El siguiente gráfico muestra de forma esquemática el proceso seguido para la realización de este trabajo.



TÉCNICA

OBJETIVOS A CONSEGUIR/ BREVE REFERENCIA A LA METODOLOGÍA

ANÁLISIS DE FUENTES
SECUNDARIAS

A través del análisis y de la revisión de Investigaciones y Estadísticas existentes, se ha realizado una estimación y caracterización del número de afectados por la enfermedad de Parkinson en España y, se ha revisado el estado actual de la investigación básica, legislación, área social y de apoyo a las familias sobre la enfermedad de Parkinson. Además, a través del análisis de estas fuentes se ha identificado el panorama asistencial e integrador que Instituciones públicas y/o privadas ofrecen a estos colectivos en las distintas Comunidades Autónomas que integran el territorio nacional.

ENTREVISTAS A PERSONAS
EXPERTAS

Se han realizado un total de 15 entrevistas en profundidad a personas expertas para recabar una primera información que ha ayudado a identificar el panorama existente en los siguientes aspectos:

1. Cuantificación, estimación y caracterización de los enfermos de párkinson y otras demencias.
2. Caracterización de los familiares de afectados por la enfermedad, con especial atención a la figura del cuidador principal.
3. Identificación de los recursos existentes para su apoyo y ayuda.
4. Aflorar las dificultades en los mecanismos de detección y diagnóstico de estas enfermedades.
5. Identificación de las necesidades y demandas del colectivo objeto de estudio.
6. Obtención de información para preparar futuros instrumentos de recogida de datos en fuentes primarias, especialmente los Grupos de Discusión.

GRUPOS DE DISCUSIÓN

Con la información obtenida a través de fuentes secundarias y entrevistas a expertos, se han realizado 3 grupos de discusión con un doble objetivo: por un lado, realizar el análisis cualitativo de las personas pertenecientes al colectivo objeto de estudio, y por otro lado, preparar las últimas técnicas de recogida de datos, tanto en lo que se refiere a instrumentos como a las muestras a seleccionar para su aplicación.

Los grupos de discusión se han estructurado de la siguiente forma:

- 2 grupos de discusión dirigidos a personas afectadas y sus representantes.
- 1 grupo de discusión dirigido a profesionales expertos.

ENTREVISTAS A PERSONAS
AFECTADAS

Englobando en este colectivo tanto a personas afectadas como a sus representantes y familiares, se ha diseñado y realizado un plan de entrevistas personales a una muestra de 35 personas, con el objetivo de recoger información sobre los siguientes objetivos:

- a) Identificar los perfiles familiares sobre la base de variables sociodemográficas de género, edad, miembros de la unidad familiar, estatus socioeconómico, hábitat, etc.
- b) Mostrar las dificultades específicas de esta enfermedad.
- c) Analizar las necesidades más acuciantes que se producen en esta situación.
- d) Identificar las demandas que plantean a la sociedad en general y a las Administraciones Públicas en particular.

GRUPO DE DISCUSIÓN
VALIDACIÓN

Una vez obtenida y analizada toda la información cuantitativa y cualitativa, se articuló un último grupo de discusión, con personas expertas en la materia, a fin de validar las conclusiones principales obtenidas en este trabajo de investigación.

Destacar la elevada participación de las personas afectadas y en general, su interés por este trabajo, lo que ha constituido una fuente de información importantísima.

En líneas generales, se ha buscado la participación de profesionales de los distintos ámbitos de actuación en los que se desarrollan las demandas del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, la participación de personas afectadas y familiares de distintos hábitats y niveles socioeconómicos y la representatividad geográfica de éstos y de las asociaciones que los representan. Por último, se ha intentado incluir entre los participantes en las técnicas cualitativas todos los perfiles que se corresponden con las distintas disciplinas que intervienen en la descripción médico-sanitaria y social de la enfermedad.

| Técnica | Perfiles/ Integrantes |
|---|--|
| ENTREVISTAS A EXPERTOS PROFESIONALES (15) | 3 investigadores en la enfermedad de Parkinson y neurólogos especialistas. 1 responsable de equipo especializado institucional. 1 terapeuta ocupacional. 1 fisioterapeuta. 1 logopeda. 2 psicólogos. 1 profesional de residencia. 1 profesional de centro de día. 4 médicos de atención primaria: 3 de ámbito urbano y 1 de ámbito rural. |
| 35 ENTREVISTAS A PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y A SUS REPRESENTANTES | 7 representantes de asociaciones. 4 Trabajadores sociales provenientes de asociaciones y Administración Pública. 5 personas afectadas por la enfermedad de Parkinson jóvenes, mujeres y varones, en distintas situaciones relacionadas con el empleo, y en distintos tamaños de hábitat urbanos. 5 personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y /o cuidadores familiares asociados. 5 personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y /o cuidadores familiares no asociados. 5 personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y /o cuidadores familiares de ámbito urbano. 4 personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y /o cuidadores familiares de ámbito rural. |
| 2 GRUPOS DE DISCUSIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y SUS FAMILIARES | <ul style="list-style-type: none"> • 1 grupo de discusión conformado por 7 personas, entre cuidadores/as y personas afectadas de distinta edad y sexo, asociados y no asociados. • 1 grupo de discusión conformado por 7 personas, entre cuidadores/as, personas afectadas de distinta edad y sexo, asociados y no asociados y representantes de asociaciones de Parkinson. |
| 1 GRUPO DE DISCUSIÓN DE PROFESIONALES | Integrado por 7 personas con los siguientes perfiles: psiconeurólogos y neurólogos, fisioterapeutas, musicoterapeuta, psicólogo y terapeuta ocupacional de distintas instituciones públicas y privadas. |
| 1 GRUPO DE DISCUSIÓN DE VALIDACIÓN | Integrado por representantes de Federaciones y Asociaciones de Parkinson, profesionales de los servicios sociales y sanitarios de la Administración Pública y personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. |

7.2. GUIONES

GUIÓN DE ENTREVISTAS A PROFESIONALES

GUIÓN A:

INVESTIGADORES EN LA ENFERMEDAD DEL PARKINSON Y NEURÓLOGOS ESPECIALISTAS

- Organización en la que desarrolla su trabajo. Breve descripción de la misma. Ámbito público, privado, etc.
- Breve descripción del tipo de trabajo que desarrolla.
- Tiempo que lleva trabajando en esa área.

BLOQUE DE RECURSOS PARA LA INVESTIGACIÓN, DOCUMENTACIÓN Y FORMACIÓN

- A continuación se le va a solicitar información sobre una serie de recursos relacionados con el párkinson, nos gustaría saber:
 - Qué recursos existen en la actualidad al respecto (a nivel estatal, autonómico, provincial, lo que pueda conocer el entrevistado).
 - Valoración de la suficiencia de dichos recursos, y si considera que sería necesario una mayor dotación de los mismos.
 - Si existe suficiente conocimiento entre la comunidad científica sobre su existencia (si procede).

INVESTIGACIÓN EN LA ENFERMEDAD DEL PARKINSON

- Centros de investigación.
- Investigaciones y proyectos de investigación sobre el tema.
- ¿Existe algún proyecto concreto destinado a recoger en una base de datos nacional todos los casos de afectados?, ¿sería importante disponer de información así?
- Ayudas y subvenciones a la investigación.
- Redes de investigación formadas por distintos investigadores o grupos de investigación.
- Aprovechando las nuevas Tecnologías de la Información y La Comunicación (Internet): comunidades virtuales o redes virtuales.
- Asociaciones médicas especializadas en el tema.
- Áreas concretas en las que haría falta mayor investigación sobre la enfermedad.

DOCUMENTACIÓN ESPECÍFICA SOBRE LA ENFERMEDAD

- Centros de documentación y bibliotecas en las que se pueda recoger información especializada sobre el tema.
- Revistas y publicaciones científicas a nivel nacional.
- Recursos en la red (a nivel nacional) con documentación científica sobre el tema.

RECURSOS PROFESIONALES Y FORMACIÓN ESPECÍFICA

- Formación de especialistas (neurólogos) y plazas de MIR.

- Plazas de neurólogos en la sanidad pública.
- Neurólogos especialistas en párkinson.
- Cursos de especialización sobre la enfermedad y cuestiones asociadas a ella en España.
- Foros, seminarios, congresos en España.
- Temas concretos sobre los que se requeriría formación a nivel médico.
- Otros perfiles profesionales que podrían ser necesarios, ¿cuáles?

COMPARATIVA INTERNACIONAL

- En lo que a investigación respecta, cuál es la situación de España con respecto al resto de países de su entorno (UE). Cuáles son nuestras debilidades y nuestras fortalezas en el entorno internacional. Qué habría que hacer para ponernos a la altura de los más avanzados.

OTROS RECURSOS DE LOS QUE SE HACEN USO. DESCRIPCIÓN.

OTROS RECURSOS QUE SE NECESITARÍAN

BLOQUE DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Detección e identificación de la enfermedad

- Cuáles son las necesidades desde el ámbito médico para realizar una eficaz detección y diagnóstico de la enfermedad. Con qué recursos materiales, técnicos y humanos se cuenta. Cuáles serían necesarios. Posibles problemas y obstáculos, ¿los profesionales que realizan el diagnóstico suelen ser neurólogos expertos en párkinson?
- Subrayar la cuestión del tiempo. Cuánto se puede llegar a tardar a realizar un diagnóstico definitivo. Si es mucho tiempo, ¿por qué?
- ¿Existen protocolos o criterios unificados desde la comunidad científica para identificar y diagnosticar la enfermedad?

Relación con los pacientes y los familiares

- El profesional, además de diagnosticar y tratar al enfermo, tiene que comunicar a la familia que tiene dicha enfermedad, tiene que responder a sus preguntas, tranquilizarles, aconsejarlos... ¿dispone el profesional de criterios, información o formación sobre cómo transmitir dicha información, sobre cuál es la mejor manera de darla, cómo comunicarse con los enfermos y familiares...?
- ¿Los médicos necesitarían algún tipo de formación o protocolo al respecto?, ¿existe ya algo establecido?. Evaluación de puntos positivos y negativos.
- Desde el ámbito médico, una vez diagnosticado al paciente, ¿se deriva al paciente y a sus cuidadores a otros ámbitos (sanitarios o no sanitarios) con el fin de obtener más información, o acceso a otro tipo de tratamientos (fisioterapia, terapia ocupacional, trabajador social, asistencia psicológica? (si así es: ¿cómo es el proceso?, si no es así: ¿sería necesario?, ¿por qué no se hace?).
- ¿Cuáles son las dudas, interrogantes y cuestiones que suelen plantear con mayor frecuencia los afectados y sus familiares durante el diagnóstico y/o el posterior tratamiento?

- ¿Cuáles suelen ser las demandas y necesidades más frecuentes que hacen explícitas los pacientes y sus familiares en relación al ámbito médico o en otros ámbitos?

Proceso a lo largo de la enfermedad

- Cuáles son las necesidades desde el ámbito médico a la hora de realizar el seguimiento, evaluación y tratamiento de la enfermedad. Con qué recursos materiales, técnicos y humanos se cuenta. Cuáles serían necesarios. Posibles problemas y obstáculos, ¿Estos profesionales suelen ser neurólogos expertos en párkinson?, ¿Dispone del tiempo suficiente para poder aplicar un tratamiento individualizado a cada paciente?
 - Esta información se puede detallar teniendo en cuenta los distintos tratamientos:
 - Tratamiento farmacológico
 - Tratamiento quirúrgico
 - Otros tratamientos
 - O las distintas fases de la enfermedad:
 - Periodo inicial
 - Periodo intermedio
 - Periodo más avanzado

Coordinación con otros profesionales y colectivos

- ¿Existen criterios o protocolos que unifiquen entre los distintos profesionales (neurólogos) los tratamientos a aplicar?, ¿Cuáles son?, ¿son efectivos?, ¿sería necesario trabajar en otros más eficientes?
- ¿Existe comunicación, colaboración e intercambio de experiencias, información entre los profesionales (neurólogos) sobre las cuestiones asociadas al tratamiento?, ¿de manera informal o formal?
- En todo el proceso de diagnóstico y tratamiento, ¿qué papel juega el enfermero?, ¿considera que los enfermeros que trabajan con afectados de párkinson y sus familias requerirían una preparación más específica?
- Existe algún tipo de comunicación o colaboración con los profesionales que trabajan en otros ámbitos de los pacientes del párkinson. Psicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, fisioterapeuta. A través de qué vías, valoración de su necesidad de tal coordinación. Valoración de las experiencias existentes.

Equipo multidisciplinar

- En un equipo multidisciplinar de profesionales que trabajan con afectados por la enfermedad de Parkinson, ¿qué profesionales incluiría (neurólogos, psicólogos, logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta)?
- Perfil y principales cometidos de cada uno.

A modo de resumen:

- Cuáles son las principales necesidades y demandas que usted destacaría para un buen desarrollo de su actividad profesional (de las que se han dicho o alguna nueva que quiera aportar...).
- A nivel de investigación: ¿considera que se cuenta con suficientes recursos?
 - Humanos.

- Materiales.
- Financieros.
- ¿Y a nivel de tratamiento de la enfermedad y atención a los pacientes y sus familias, se cuenta con dichos recursos humanos, materiales y financieros?

GUIÓN DE ENTREVISTAS A PROFESIONALES

GUIÓN B:

PSICÓLOGOS, LOGOPEDAS, FISITERAPEUTAS Y TERAPEUTAS OCUPACIONALES

- Organización en la que desarrolla su trabajo. Breve descripción de la misma. Instalaciones generales con las que cuenta el organismo. ¿Se dispone de transporte?
- Ubicación del lugar (municipio).
- Breve descripción del tipo de trabajo que desarrolla (*luego se desarrollará más*).
- Tiempo que lleva trabajando en esa área.
- Horas que trabaja al día.

El colectivo al que atiende

- A qué colectivo específico de afectados atiende: ¿se pueden establecer perfiles, según sexo, edad, desarrollo de la enfermedad, tipo de familia...?
- ¿Existen criterios para el acceso al tratamiento?, ¿Quién los determina?
- ¿Cree que existe algún factor determinante que genera un acceso diferencial de los afectados a este tipo de servicio (por ej. el sexo, la edad, el nivel de estudios, el disponer de la información, el lugar de residencia, la disponibilidad de transporte...)?
- ¿Existe mucha demanda?, ¿hay lista de espera?, ¿pueden acceder todos los que lo necesitan?

El Servicio que se presta

- Duración del tratamiento por sesión.
- Periodicidad con la que sería necesario.
- Coste del tratamiento.
- ¿Cómo se publicita la existencia de este servicio?
- ¿En esta zona existen otras personas o instituciones desde las que se preste este mismo tratamiento?, ¿son de naturaleza pública, privada?
- En general, ¿considera que el colectivo de afectados por el párkinson están informados sobre la existencia de este tipo de recurso (el recurso en general, no el que presta en concreto al profesional que se entrevista)?, ¿lo conocen?, ¿Qué facilidad tienen para acceder a él?, ¿qué obstáculos?

El tratamiento

- Exponer de manera pormenorizada qué tratamiento o tratamientos específicos se aplican a las personas afectadas por el párkinson en esta área concreta ¿En qué consisten? (*no importa que se extienda, esto es muy importante*). Especificar según necesidades específicas, por ejemplo, según las distintas fases de la enfermedad:
 - Periodo inicial
 - Periodo intermedio
 - Periodo más avanzado
- ¿Se realiza un tratamiento individualizado según las necesidades de cada persona?, ¿se realiza un diagnóstico o evaluación previa?, ¿es complicada? ¿se hacen seguimientos?, ¿se trabaja teniendo en cuenta la información o diagnósticos dados por otros profesionales?
- ¿Es necesario tener medios técnicos o instrumentos específicos para que sea posible dicha personalización?
- ¿Qué estrategias se siguen para resolver las dudas, interrogantes, preocupaciones de los pacientes y sus familiares? (se les escucha, se les propone otras alternativas, se les deriva a otros profesionales, se les facilita documentación sencilla, folletos, guías..., no se puede hacer nada, no hay tiempo, no se dispone de más recursos...).
- ¿Qué beneficios suponen a las personas que los reciben?, ¿los afectados se muestran satisfechos con el tratamiento?, ¿manifiestan algún tipo de queja?
- ¿Cuáles son las dudas, problemas, interrogantes... que suelen plantear con más frecuencia los afectados en relación a su ámbito?
- ¿Cuáles son las demandas y necesidades que los afectados o sus familiares suelen hacer explícitas (en su ámbito en particular) o en general?

Los recursos

- Como profesional, qué recursos materiales y técnicos requiere para su aplicación, ¿dispone de ellos?, ¿Quién le provee de dichos recursos?, ¿cómo se financia su compra: de su bolsillo, donaciones, ayudas, créditos...?
- ¿Requeriría de alguno que no disponga en la actualidad?, ¿por qué no puede acceder?
- ¿Considera que existen suficientes ayudas y subvenciones/fondos públicos para que profesionales como usted puedan desarrollar su actividad en este ámbito (*si procede: ámbito de asociaciones y ONGs o ámbito público y concertado*)
- ¿Suele navegar por Internet?, ¿Ha encontrado recursos de interés para su profesión?, ¿cree que se debería aprovechar esta vía para ofrecer más información tanto a profesionales como afectados?

Los profesionales

- ¿Cuáles son las actividades que desarrolla como profesional?

Esta parte es igualmente muy importante, a lo mejor se solapa con la información de los tratamientos anteriormente definida. Creo que podría hacerse una ficha, que sería muy útil para presentar en el informe para cada uno de los profesionales, por lo que sería importante homogeneizar la información a recoger desde el principio.

| Actividad general | Actividad específica | Recursos necesarios |
|---|----------------------|---------------------|
| • Evaluación y diagnóstico | | |
| • Seguimiento y elaboración de informes | | |
| • Aplicación de tratamientos | | |
| Etc. | | |

- ¿Dispone de información de nuevas técnicas o tratamientos que se van aplicando en su área?, ¿Cómo accede a la misma?, ¿Considera que existe suficiente información para los profesionales en España, o sería necesario hacer un mayor esfuerzo?
- ¿Existen manuales o libros específicos que le aporten criterios para el desarrollo de su trabajo?, ¿Cómo tuvo conocimiento de los mismos?, ¿Considera que son útiles?, ¿Harían falta manuales específicos para su profesión en general o en algún área en concreto?, ¿en cuáles?
- ¿Existen protocolos específicos de actuación que unifiquen criterios entre todos los profesionales de su área a la hora de aplicar un determinado tratamiento?, Si lo hay valorar su utilidad y el alcance entre todo el colectivo de profesionales, si no lo hay, ¿serían necesarios?
- ¿Existen cursos o seminarios específicos para profesionales como usted?, ¿qué entidades los desarrollan?, ¿Ha asistido a alguno?, ¿Cree que la información que se aporta en ellos es útil para su trabajo?, ¿Harían falta cursos en algún área específica relacionada con su trabajo?, ¿cuál?
- Considera que harían falta más profesionales como usted para atender al colectivo de afectados por el párkinson, ¿a qué nivel, público, privado...?, ¿Por qué cree que en la actualidad no hay suficientes...?

Coordinación

- ¿Existe comunicación, colaboración e intercambio de experiencias, información entre los profesionales de su ámbito sobre las cuestiones asociadas al tratamiento?, ¿de manera informal o formal?, ¿a través de qué vías?, ¿son suficientes?
- En su trabajo en concreto, y en general por lo que usted conoce de otros ámbitos... ¿existe algún tipo de comunicación o colaboración con los profesionales que trabajan en otros ámbitos de los pacientes del párkinson? Psicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, fisioterapeuta. A través de qué vías, valoración de su necesidad de tal coordinación. Valoración de las experiencias existentes.

Equipo multidisciplinar

- En un equipo multidisciplinar de profesionales que trabajan con afectados por la enfermedad de Parkinson, ¿qué profesionales incluiría (neurólogos, psicólogos, logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, etc.)?
- Perfil y principales cometidos de cada uno.
- A modo de resumen cuáles son las principales necesidades y demandas que usted destacaría (de las que se han dicho o alguna nueva que quiera aportar...) para un correcto desarrollo de su profesión y para atender satisfactoriamente a los afectados de la enfermedad de Parkinson.

GUIÓN C:
ASOCIACIONES (Y TRABAJADORES SOCIALES DE ASOCIACIONES)

- Asociación
- Nivel territorial
- Año de creación
- Número de socios
- Principales objetivos (de manera breve)
- Ubicación del lugar (municipio)
- Recursos e instalaciones de las que dispone

Asociación y asociados

- ¿Por qué razón nace esta asociación?, ¿a qué necesidades o demandas pretende dar respuesta?
- ¿Cómo conocen los afectados de párkinson o sus familiares la asociación?, ¿cómo llegan a conocer su existencia?
- Vías y estrategias que utiliza la asociación para darse a conocer:
 - a los enfermos y sus familias en particular
 - y a la sociedad en general
- ¿Podría hacer una estimación del porcentaje de personas que participan en asociaciones o están asociadas con respecto del total de afectados por la enfermedad de Parkinson?
- Las personas afectadas (o familiares) que no pertenecen, ¿por qué no participan? ¿desconocimiento?, ¿desconfianza?, ¿son mayores?, ¿nadie les ha informado?
- Desde el ámbito sanitario... ¿se informa a los afectados de la existencia de asociaciones como ésta?
- ¿Existe algún factor o criterio que determine que ciertas personas pertenezcan o asistan a una asociación de este tipo (sexo, edad, nivel de estudios, tipo de familia, grado de desarrollo de la enfermedad, recursos de que dispone, lugar de residencia)?
- ¿El lugar de residencia (rural / urbano) es un criterio determinante que puede hacer que se asista o pertenezca en mayor grado a una asociación?

Servicios y recursos

- ¿Qué servicios ofrece esta asociación en particular? ¿a qué colectivos van destinados? (explicar en profundidad), ¿Qué coste supone para los afectados?
- ¿Con qué profesionales cuenta?, ¿Cuáles son sus perfiles específicos?, ¿Qué demandas cubren?
- ¿Cuáles son los servicios básicos que ofrecen, en general las asociaciones de Párkinson?
- ¿Es posible encontrar cada uno de los servicios/profesionales mencionados en el ámbito de la sanidad pública?, ¿y en la privada?, ¿qué coste suponen para el afectado y sus familias? (*ir analizando uno por uno*)

Necesidades y demandas de los afectados

- Cuáles son las principales demandas y necesidades de las personas afectadas por el párkinson y sus familiares? (*Describir cada uno de los ámbitos*). Cuando demandan información y asesoramiento, ¿en qué cuestiones y ámbitos específicos?
- ¿Pueden ser cubiertas cada una de estas demandas y necesidades por los servicios que ofrece la asociación?, ¿Cuáles sí y cuáles no?, ¿Por qué algunos no pueden ser cubiertos?, ¿pueden ser cubiertos a través de otras instituciones u organismos?, obstáculos y dificultades para acceder a los recursos ofrecidos por otros organismos.

Necesidades de la asociación

- ¿Qué necesidades específicas tiene la asociación para poder atender a las personas afectadas de párkinson?
- ¿Dispone de suficientes recursos para el desarrollo de sus actividades?, ¿a través de qué vías se financia?

Colaboración y coordinación

- ¿Se trabaja en colaboración con otras asociaciones de afectados?, ¿qué iniciativas de colaboración existen?, ¿cómo se efectúa tal coordinación?
- ¿Trabaja la asociación o sus profesionales en colaboración con otros profesionales del ámbito médico?, ¿ha participado junto a otras instituciones en proyectos de investigación o iniciativas de interés?
- ¿A nivel nacional sería necesaria una mayor coordinación y colaboración entro los distintos ámbitos y profesionales?, ¿Se han desarrollado iniciativas en este sentido?

Necesidades y recursos de investigación, formación y documentación

- Se han identificado desde la asociación necesidad de una mayor investigación sobre la enfermedad de Parkinson, ¿en algún ámbito específico?
- ¿Desde la asociación se considera que, a nivel nacional, existe suficiente información y documentación sobre la enfermedad, dirigida a los afectados y sus familias?, ¿cuáles son las principales instituciones encargadas de esta divulgación?, ¿haría falta mayor información?, ¿en qué ámbitos?, ¿a través de qué vías?
- ¿Hacen falta más profesionales para atender a los enfermos de párkinson?, ¿qué perfiles específicos?
- La sociedad en general, ¿conoce lo que es y significa la enfermedad de Parkinson?, ¿se han desarrollado campañas divulgativas y de sensibilización?, ¿a través de qué entidades?, ¿han resultado eficaces? ¿sería necesario desarrollar nuevas estrategias de difusión?, ¿a través de qué vías?

Servicios que tendría que recoger un centro de referencia sobre el párkinson

Equipo multidisciplinar

- En un equipo multidisciplinar de profesionales que trabajan con afectados por la enfermedad de Parkinson, ¿qué profesionales incluiría (neurólogos, psicólogos, logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, etc.)?
- Perfil y principales cometidos de cada uno.

Para finalizar:

- ¿Cuáles son las principales demandas y necesidades de los afectados y sus familias?
- ¿Cuáles son las principales demandas y necesidades como asociación?

*GUIÓN D:
AFECTADOS DE LA ENFERMEDAD
Y FAMILIARES / CUIDADORES*

*CUESTIONES ESPECÍFICAS DE LOS AFECTADOS
(PUEDEN RESPONDER LOS AFECTADOS O LOS CUIDADORES)*

Características sociodemográficas:

- Sexo
- Edad
- Situación laboral en este momento (trabaja, está de baja, recibe subsidio...)
- Edad que tenía cuando se le diagnosticó la enfermedad
- Situación laboral en ese momento (trabajaba, estaba de baja, recibía subsidio...)
- Cuál es su profesión
- Nivel de estudios
- Lugar de residencia (provincia y municipio)
- Con quién vive (miembros de la unidad familiar: edades)
- Recibe ayuda externa (por ej. alguien remunerado que venga a cuidar al afectado)
- Pertenece o participa en alguna asociación relacionada con el párkinson (o con algún otro tipo de discapacidad)
- Recibe algún tipo de prestación económica o ayuda por la enfermedad
- Tiempo que hace que se le diagnosticó la enfermedad
- **Describir (contar) el proceso de su enfermedad** (no demasiado extenso). Dicha narración se puede estructurar en torno a los siguientes temas:
 - **Momento en el que se le diagnosticó la enfermedad**
 - ¿Cuáles son los síntomas iniciales que le hicieron acudir al médico?
 - ¿A qué médico/s acudió? (contar todo el proceso, si fue primero al médico de cabecera o atención primaria y este le fue derivando a otros especialistas...)
 - ¿Qué especialista le diagnosticó finalmente la enfermedad?
 - ¿Cuánto tiempo tardó en ser diagnosticada la enfermedad?, ¿fue mucho tiempo?, ¿considera que podía haber sido diagnosticada con mayor rapidez?
 - ¿Cuál fue la reacción inicial del afectado y de la familia (cuidadores)?, ¿Cómo se sintieron?, ¿qué pensaron?
 - ¿Qué preguntas y dudas se les plantearon?, ¿Qué necesitaban saber en ese momento inicial?
 - ¿Resolvió el médico todas las dudas que se les planteó en ese momento inicial?

- El médico que le dio el diagnóstico ¿le transmitió al afectado y su familia algún tipo de tranquilidad a la hora de exponer de qué se trataba la enfermedad?
- ¿Cómo valoraría, en general, la atención que les prestó dicho profesional ante su problema?, ¿se sintieron comprendidos y escuchados?
- ¿Les derivó o recomendó que visitaran a otros profesionales en ese primer momento? (neurólogo, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, psicólogo, trabajador social... ¿y más adelante, a medida que ha ido evolucionando la enfermedad?, ¿cuáles?, ¿Se dirigió a ellos?, (En caso negativo, profundizar en la causa)
- ¿Les recomendó el contactar con alguna asociación de Parkinson o con algún otro organismo o institución que le aportara información sobre la enfermedad?
- **Contar brevemente el proceso de evolución de la enfermedad, puntos a tener en cuenta:**
 - ¿Cómo ha ido evolucionando la enfermedad a lo largo del tiempo: síntomas y discapacidades? Exponer por orden temporal.
 - ¿Necesita ayudas técnicas o adaptaciones en el hogar o fuera de él?, ¿dispone de los mismos?, ¿supone un alto coste para usted o su familia adquirirlos?, ¿dispone de algún tipo de ayuda económica para adquirir aquéllos que sean más costosos?
- **PROFESIONALES** que le han ido tratando en su enfermedad:
 - ¿Cuáles son (médico de atención primaria, neurólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, trabajador social, otros (cuáles)?
 - ¿Existe algún tipo de coordinación o comunicación entre ellos, o cada uno actúa de manera independiente?
 - ¿Asiste a cada uno de ellos a través del sistema público o privado (en este último caso) ¿supone un alto coste?
 - ¿Con qué periodicidad asiste?
 - Considera que dicha periodicidad es suficiente
 - ¿Consideran que le dedica suficiente tiempo, siente que la atención es personalizada...?
 - ¿Está satisfecho con el trato y la atención recibida?
 - ¿Tiene que realizar grandes desplazamientos para asistir a estos profesionales?, ¿de qué transporte dispone? ¿supone para usted o para sus cuidadores un gran esfuerzo el realizar dicho desplazamiento?
 - Tratamientos que recibe:
 - Farmacológicos. ¿Cuáles son? ¿le resultan accesibles, son caros, baratos?
 - ¿Ha sido sometido a alguna operación para paliar alguno de los síntomas del párkinson? Resultados.

A continuación se plantean algunas cuestiones relativas a recursos y servicios que usted puede necesitar, es posible que ya se le haya preguntado anteriormente, pero es importante obtener información detallada al respecto.

INFORMACIÓN

- ¿Considera que los **médicos** que le han tratado les ha proporcionado a usted y su familia información suficiente sobre cuestiones tales como?
 - La enfermedad, sus causas y el desarrollo. En especial sobre los síntomas que usted puede llegar a padecer (motores: rigidez, temblor, falta de movimiento y no motores: insomnio, problemas psicológicos y cognitivos, dolores, estreñimiento, disfunciones varias...).
 - Cómo hacer uso de los medicamentos, cómo administrarlos.
 - Sobre nutrición y alimentación específica.
 - Otras cuestiones sobre las que requeriría información.
- ¿De haber recibido información, considera que ésta es suficiente?
- ¿Se les ha transmitido de manera sencilla de forma que pudiera entenderla?, ¿Cómo?: ¿de manera verbal, ¿folletos?, ¿le han recomendado algún libro?
- ¿Considera que hay cuestiones sobre las que todavía tiene dudas o que no tiene claras sobre la enfermedad?, ¿cuáles?
- Ante dichas dudas ¿a qué profesional/es, institución u organismo se dirigiría?
- ¿Se ha dirigido a **algún otro tipo de profesional, organización u asociación** con el fin de obtener información sobre la enfermedad o cuestiones relativas a esta?, ¿a cuál/es?, ¿qué información solicitó?, ¿está satisfecho con la información recibida?, ¿se les transmitió de manera sencilla y comprensible?

TRATAMIENTOS

- (Farmacológico),
- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia ocupacional
- Asistencia psicológica
- Para cada uno de ellos preguntar:
 - ¿**Conoce** la existencia de este tipo de terapia para su enfermedad y de los beneficios que supone para su calidad de vida?
 - ¿**Conoce** la existencia de profesionales que lo apliquen?:
 - Profesionales particulares
 - Entidades, organismos, asociaciones
 - ¿Ha solicitado alguna vez **información** sobre dicho tratamiento?, ¿a qué profesional, organismo o institución?, ¿cuál fue la calidad y utilidad de la información recibida?
 - ¿**Necesita** (o ha necesitado) dicho tratamiento?

- ¿Ha podido tener **acceso** al mismo?
 - Si la respuesta es que sí:
 - cómo accede al mismo: profesional particular, asociación...
 - coste del mismo, esfuerzo que supone acceder a nivel económico,
 - desplazamiento que se ha de realizar,
 - periodicidad
 - Suficiencia de la periodicidad
 - Satisfacción con el tratamiento recibido:
 - Calidad del tratamiento
 - Calidad del profesional
 - Calidad de las instalaciones, medios y recursos para su aplicación
 - Resultados: beneficios en la calidad de vida
 - Posibles deficiencias en el tratamiento, necesidades no cubiertas, elementos a mejorar
 - Si la respuesta es que no, causas por las que no accede:
(No lo necesita, no tenía conocimiento de la existencia de dicho tratamiento, hay lista de espera, alto coste económico, no hay profesionales en su zona, imposibilidad de desplazarse, Etc...)

AYUDAS TÉCNICAS

- ¿Dispone de información sobre las diversas ayudas técnicas que puede aplicar en el hogar (o fuera de él) para conseguir una mayor independencia (el rango es muy grande: desde pequeñas adaptaciones: belcro en vez de botones a adaptaciones más importantes en el cuarto de baño, rampas, etc.?)
- ¿A través de qué institución, organismo o persona obtuvo dicha información?
- ¿Considera que dicha información es suficiente?
- ¿Disfruta en la actualidad de alguna de dichas adaptaciones?
- Si la respuesta es sí, satisfacción y suficiencia del recurso. Coste del recurso y esfuerzo para la familia.
- Con independencia de la respuesta, ¿qué (otro) recurso necesitaría?, ¿por qué no ha podido tener acceso al mismo?

SERVICIOS SOCIALES

- ¿Dispone de información sobre los derechos, beneficios y prestaciones a los que puede tener derecho por causa de su enfermedad?
 - Certificado de minusvalía,
 - Subsidios contributivos y no contributivos,
 - Teleasistencia,
 - Programas de vacaciones, termalismo, etc.

- (Asistencia en el hogar, centros de día, residencias, se recoge en el apartado del cuidador: respiro para el cuidador)
- Otros tipos de ayudas, ¿cuáles?
- ¿A través de qué institución, organismo o persona obtuvo dicha información?
- ¿Considera que dicha información es suficiente?
- ¿Disfruta en la actualidad de alguno de dichos recursos?
- Si la respuesta es sí, satisfacción y suficiencia del recurso, ¿qué beneficios positivos supone en su calidad de vida?
- Con independencia de la respuesta, ¿qué (otro) recurso necesitaría?, ¿por qué no ha podido tener acceso al mismo?

ACTIVIDADES LÚDICAS Y RECREATIVAS

- ¿Dispone de información sobre actividades lúdicas y recreativas que puedan realizar personas que tengan su misma enfermedad: excursiones, música, baile, vistas, teatro, etc.?
- ¿A través de qué institución, organismo o persona obtiene dicha información?
- ¿Considera que dicha información es suficiente?
- ¿Disfruta en la actualidad de alguna de dichas actividades?
- Si la respuesta es sí, satisfacción y suficiencia del recurso. Coste del mismo (económico y desplazamiento que supone hasta el lugar recreativo)
- Si la respuesta es no ¿por qué no ha podido tener acceso al mismo?

SEMINARIOS, CONFERENCIAS, CURSOS SOBRE EL PÁRKINSON

- ¿Dispone de información sobre seminarios, conferencias, cursos sobre el párkinson?
- ¿A través de qué institución, organismo o persona obtiene dicha información?
- ¿Considera que dicha información es suficiente?
- ¿Ha asistido a alguno de dichos eventos?
- Si la respuesta es sí, satisfacción con dichos eventos: utilidad de la información obtenida.

ASOCIACIONES, FEDERACIONES, ONGs

- ¿Dispone de información sobre asociaciones de afectados por el párkinson?
- ¿A través de qué institución, organismo o persona obtiene dicha información?
- ¿Pertenece o participa en alguna?, ¿cuál?, ¿desde hace cuanto tiempo?, ¿Qué razones le llevaron a participar o pertenecer a la misma?
- En caso de no pertenecer, ¿por qué no pertenece?, ¿se ha planteado alguna vez pertenecer?,
- (Si pertenece) ¿De qué servicios o recursos participa?, ¿qué coste tienen?, grado de satisfacción de los mismos, qué beneficios le han supuesto en su calidad de vida y a la hora de afrontar su enfermedad.
- De no pertenecer a la asociación, ¿podría pagarlos o acceder a los mismos?
- ¿Qué otros servicios, recursos y actividades desarrolla su asociación?

OTROS RECURSOS, AYUDAS O SERVICIOS QUE RECIBE

- Cómo ha podido acceder al mismo
- Coste del mismo, esfuerzo que supone acceder a nivel económico
- (Desplazamiento que se han de realizar)
- periodicidad
- Suficiencia de la periodicidad
- Satisfacción con el recurso:
 - Calidad del recurso
 - Calidad de los profesionales
 - Calidad de las instalaciones, medios y recursos
 - Resultados: beneficios en la calidad de vida.

OTROS RECURSOS, AYUDAS O SERVICIOS QUE DEMANDA Y NECESITA PERO QUE NO ESTÁN SATISFECHOS

Causas por los que no tiene acceso:

(Hay lista de espera, alto coste económico, no hay tales recursos en su zona, imposibilidad de desplazarse, etc....)

MÓDULO SOBRE EL TRABAJO

Preguntar sólo cuando la persona trabajaba cuando se le detectó la enfermedad

- Cuando se le diagnosticó la enfermedad, ¿trabajaba usted?
 - Sí trabajaba, pero dejó de hacerlo:
 - Durante cuánto tiempo trabajó
 - Causas por las que dejó de trabajar
 - El saber que tenía párkinson le afectó a nivel psicológico para dejar de trabajar
 - Recibió algún tipo de ayuda técnica por parte de la empresa
 - Si hubiera recibido ayudas técnicas por parte de la empresa, ¿habría seguido trabajando más tiempo?
 - ¿Recibió algún tipo de apoyo por parte de sus compañeros y jefes?
 - Sí, todavía trabaja
 - En qué medida afecta la enfermedad a su trabajo
 - ¿Necesita ayudas técnicas?
 - ¿Las ha recibido?, ¿quién se las ha proporcionado?
 - ¿Encuentra comprensión y apoyo por parte de sus compañeros y jefes?
 - ¿Cree que ellos necesitarían más información sobre lo que le pasa a usted y sobre sus necesidades?
 - ¿Qué necesidades y demandas no están lo suficientemente satisfechas para poder desarrollar su actividad profesional con la máxima normalidad e independencia posible?

A modo de resumen ¿cuáles son las principales necesidades y demandas que usted destacaría como principales (de las que se han dicho o alguna nueva que quiera aportar...)?

CUESTIONES ESPECÍFICAS PARA LOS CUIDADORES

- Sexo
- Edad
- Nivel de estudios
- Lugar de residencia (provincia y municipio)
- Relación con el afectado
- Actividades en las que asiste al afectado
- Otras personas que participan en los cuidados
- Horas que le dedica al día
- Pertenece o participa en alguna asociación relacionada con el párkinson (o con algún otro tipo de discapacidad)
- Recibe algún tipo de prestación económica por la realización de los cuidados
- profesión, ¿la puede seguir desarrollando con normalidad?

INFORMACIÓN PARA ATENDER AL AFECTADO

- Considera que los **profesionales** le han proporcionado a usted, como cuidador, información suficiente sobre cuestiones tales como:
 - La enfermedad, sus causas y el desarrollo. En especial sobre los síntomas que puede llegar a padecer el enfermo (motores: rigidez, temblor, falta de movimiento y no motores: insomnio, problemas psicológicos y cognitivos, dolores, estreñimiento, disfunciones varias...)
 - ¿Quién le proporcionó esta información?
 - ¿Considera que esta información es suficiente?
 - ¿Se les ha transmitido de manera sencilla de forma que pudieran entenderla?, ¿Cómo?: ¿de manera verbal, ¿folletos?, ¿le han recomendado algún libro?
 - Cómo hacer uso de los medicamentos, cómo administrarlos.
 - ¿Quién le proporcionó esta información?
 - ¿Considera que ésta información es suficiente?
 - ¿Se les ha transmitido de manera sencilla de forma que pudieran entenderla?, ¿Cómo?: ¿de manera verbal, ¿folletos?, ¿le han recomendado algún libro?
 - Sobre nutrición y alimentación específica, qué alimentos preparar y cómo hacerlo.
 - ¿Quién le proporcionó esta información?
 - ¿Considera que esta información es suficiente?

- ¿Se les ha transmitido de manera sencilla de forma que pudieran entenderla?, ¿Cómo?: ¿de manera verbal, ¿folletos?, ¿le han recomendado algún libro?
- Sobre cómo mover al enfermo, cómo levantarlo y transportarlo sin que ninguno de los dos se hagan daño.
 - ¿Quién le proporcionó esta información?
 - ¿Considera que esta información es suficiente?
 - ¿Se les ha transmitido de manera sencilla de forma que pudieran entenderla?, ¿Cómo?: ¿de manera verbal, ¿folletos?, ¿le han recomendado algún libro?
- ¿Ha asistido a algún curso, seminario, conferencia sobre la enfermedad de Parkinson?, ¿Quién la organizó?, ¿cuál es el grado de satisfacción sobre la información recibida?, ¿fue útil?
- Otras cuestiones sobre las que ha recibido información.
- Otras cuestiones sobre las que necesitaría información.
- Desde que es cuidador, ¿Cuál es su estado de ánimo?, (¿se ha llegado a sentir agobiado, deprimido, incomprendido?), ¿ha percibido cambios en su estado de salud?

TERAPIA Y AYUDA PSICOLÓGICA PARA EL CUIDADOR

- ¿**Conoce** la existencia de terapias específicas o ayuda psicológica para personas como usted que se dedican a cuidar a enfermos de parkinson?
- ¿**Conoce** la existencia de profesionales que lo apliquen?:
 - Profesionales particulares
 - Entidades, organismos, asociaciones
- ¿Ha solicitado alguna vez **información** sobre dichas terapias o ayudas?, ¿a qué profesional, organismo o institución?, ¿cuál fue la calidad y utilidad de la información recibida?
- ¿**Necesita** (o ha necesitado) dicha ayuda o terapias?
- ¿Ha podido tener **acceso** al mismo?
 - Si la respuesta es que sí:
 - cómo accede al mismo: profesional particular, asociación...
 - coste del mismo, esfuerzo que supone acceder a nivel económico,
 - desplazamiento que se han de realizar,
 - periodicidad,
 - Suficiencia de la periodicidad,
 - Satisfacción con el tratamiento recibido:
 - Calidad del tratamiento
 - Calidad del profesional

- Calidad de las instalaciones, medios y recursos para su aplicación
- Resultados: beneficios en la calidad de vida.
- Si la respuesta es que no, causas por las que no accede:
(No lo necesita, no tenía conocimiento de la existencia de dicho tratamiento, hay lista de espera, alto coste económico, no hay profesionales en su zona, imposibilidad de desplazarse, Etc...)

RECURSOS DE RESPIRO: AYUDA DE OTRO CUIDADOR

- ¿Le **ayudan otras personas de la familia** o personas cercanas, en el cuidado del enfermo?, ¿durante cuánto tiempo?, ¿con qué periodicidad?, ¿es suficiente esa ayuda?
- ¿**Conoce** la posibilidad de personas que podrían venir a ayudar (voluntarios, ayuda proporcionada por los servicios sociales, personas contratadas...)?, ¿Cuáles?
- ¿Ha solicitado alguna vez **información** sobre dichas ayudas?, ¿a qué profesional, organismo o institución?, ¿cuál fue la calidad y utilidad de la información recibida?
- ¿**Necesita** (o ha necesitado) dicha ayuda?
- ¿Ha podido tener **acceso** al mismo?
 - Si la respuesta es que sí:
 - cómo accede al mismo: profesional particular, asociación, administración...
 - coste del mismo, esfuerzo que supone acceder a nivel económico,
 - periodicidad
 - Suficiencia de la periodicidad
 - Satisfacción con la ayuda recibida:
 - Calidad de la ayuda
 - Calidad del profesional
 - Resultados: beneficios en la calidad de vida.
 - Si la respuesta es que no, causas por las que no accede:
(No lo necesita, no tenía conocimiento de la existencia de dicha ayuda, hay lista de espera, alto coste económico, no hay profesionales en su zona, etc....)

RECURSOS DE RESPIRO: CENTROS DE DÍA Y RESIDENCIAS

- ¿**Conoce** la existencia en su zona de centros de día o residencias para el enfermo que le posibilitarían descansar de su actividad como cuidador?
- ¿Ha solicitado alguna vez **información** sobre dichos centros?, ¿a qué profesional, organismo o institución?, ¿cuál fue la calidad y utilidad de la información recibida?
- ¿**Necesita** (o ha necesitado) dicho recurso?
- ¿Ha podido tener **acceso** al mismo?
 - Si la respuesta es que sí:
 - ¿Cómo ha podido acceder al mismo?

- Coste del mismo, esfuerzo que supone acceder a nivel económico,
- (Desplazamientos que se han de realizar)
- periodicidad
- Suficiencia de la periodicidad
- Satisfacción con el recurso:
 - Calidad del recurso
 - Calidad de los profesionales
 - Calidad de las instalaciones, medios y recursos
 - Resultados: beneficios en la calidad de vida.
- Si la respuesta es que no, causas por las que no accede:
(No lo necesita, no tenía conocimiento de la existencia de dicho recurso, hay lista de espera, alto coste económico, no hay tales recursos en su zona, imposibilidad de desplazarse, etc....)

SEMINARIOS, CONFERENCIAS, CURSOS SOBRE EL PÁRKINSON

- ¿Dispone de información sobre seminarios, conferencias, cursos sobre el párkinson?
- ¿A través de qué institución, organismo o persona obtiene dicha información?
- ¿Considera que dicha información es suficiente?
- ¿Ha asistido a alguno de dichos eventos?
- Si la respuesta es sí, satisfacción con dichos eventos: utilidad de la información obtenida.

ASOCIACIONES, FEDERACIONES, ONG

- ¿Dispone de información sobre asociaciones de afectados por el párkinson?
- ¿A través de qué institución, organismo o persona obtiene dicha información?
- ¿Pertenece o participa en alguna?, ¿cuál?, ¿desde hace cuanto tiempo?, ¿Qué razones le llevaron a participar o pertenecer a la misma?
- En caso de no pertenecer, ¿por qué no pertenece?, ¿se ha planteado alguna vez pertenecer?
- (Si pertenece) ¿De qué servicios o recursos participa?, ¿qué coste tienen?, grado de satisfacción de los mismos, ¿qué beneficios le han supuesto en su calidad de vida y a la hora de afrontar su enfermedad?
- De no pertenecer a la asociación, ¿podría pagarlos o acceder a los mismos?
- ¿Qué otros servicios, recursos y actividades desarrolla su asociación?

OTROS RECURSOS, AYUDAS O SERVICIOS QUE RECIBE

- ¿Cómo ha podido acceder al mismo?
- Coste del mismo, esfuerzo que supone acceder a nivel económico,
- (Desplazamientos que se han de realizar)

- periodicidad
- Suficiencia de la periodicidad
- Satisfacción con el recurso:
 - Calidad del recurso
 - Calidad de los profesionales
 - Calidad de las instalaciones, medios y recursos
 - Resultados: beneficios en la calidad de vida.

OTROS RECURSOS, AYUDAS O SERVICIOS QUE DEMANDA Y NECESITA PERO QUE NO ESTÁN SATISFECHOS

Causas por los que no tiene acceso:

(Hay lista de espera, alto coste económico, no hay tales recursos en su zona, imposibilidad de desplazarse, etc....)

A modo de resumen cuáles son las principales necesidades y demandas que usted destacaría como principales (de las que se han dicho o alguna nueva que quiera aportar...).

GUIÓN E:

TRABAJADORES SOCIALES DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

- Organismo público para el que trabaja.
- Distintos perfiles a los que atiende (para contextualizar su trabajo).
- Dentro del total de personas que atiende ¿qué proporción aproximada (aunque sea muy general: pocos, bastantes, muchos) son personas o familiares afectados por el párkinson?
- Dicho colectivo, ¿tiene algún perfil específico?, ¿edad, sexo, nivel económico, ámbito territorial (urbano / rural), nivel económico y recursos, grado de desarrollo de la enfermedad, tipo de familia...? Es decir: ¿existe algún factor o criterio que determine que ciertas personas o familiares con párkinson, y no otras, acuden a este servicio social?
- ¿Quiénes son los que acuden, los enfermos o los familiares?
- ¿La asistencia al servicio social suele coincidir con algún momento específico del desarrollo de la enfermedad?
- ¿Qué tipo de servicios demandan las personas asociadas a la enfermedad (familiares o enfermos) que asisten al servicio social? Este punto es especialmente importante por lo que se podría obtener información atendiendo a algún tipo de estructura, tal y como se ofrece a continuación (Identificarlas todas, con independencia de que luego no todas puedan ser respondidas o cubiertas desde el servicio social):
 - Información general.
 - Información y/o gestión del certificado de minusvalía, pensiones no contributivas.
 - Asistencia técnica o ayuda para remodelaciones domiciliarias.
 - Ayudas económicas.

- Ayuda domiciliaria.
- Teleasistencia.
- Acceso a centros de día o respiros familiares.
- Accesos residencias.
- Acceso o información sobre otros recursos ¿cuáles?
- De las demandas y necesidades expuestas por los afectados (enfermos o familiares):
 - ¿Cuáles pueden ser directamente respondidas y cubiertas desde el servicio social? Identificarlas
 - ¿Cuáles no pueden ser cubiertas por el servicio social? Identificarlas. Razones por las que dichos servicios no se cubren desde el servicio social.
- De las demandas y necesidades que pueden ser respondidas desde el servicio social: para cada una de las identificadas:
 - ¿Se responde a toda la demanda existente?
 - En caso de que no sea así, ¿qué proporción (aproximada de la demanda existe se cubre)?
 - ¿Qué protocolos o procedimientos existen para su concesión? (Es posible que cada uno de los protocolos sean muy largo, en este caso, sólo citar los puntos principales).
- De las demandas y necesidades que no pueden ser respondidas desde el servicio social o que sí pueden ser respondidas pero los solicitantes no cumplen los requisitos: para cada una de las identificadas:
 - ¿Se toma algún tipo de medida alternativa?, ¿cuáles? Identificarlas según los casos, ¿se deriva a otras instituciones?, ¿cuáles?
- Considera que las personas afectadas por la enfermedad (enfermos y familiares) en general son conocedores de los derechos y ayudas a los que tienen derecho?, ¿en qué grado?, ¿Quiénes sí y quienes no los conocen?, ¿por qué unos sí y otros no acuden a los servicios sociales?
- ¿Qué recursos, herramientas o elementos requeriría este servicio social para responder adecuadamente a los afectados por la enfermedad?
- Como profesional, a la hora de atender a enfermos o familiares de afectados por el párkinson, ¿considera que dispone de información suficiente sobre cuestiones importantes para el desarrollo de su trabajo? por ejemplo:
 - Información general sobre la enfermedad, consecuencias físicas y psicológicas.
 - Necesidades de los afectados y de los cuidadores.
 - Existencia de un mapa de todos los recursos integrados, como mínimo en el territorio de actuación del servicio social, para atender a este colectivo.
 - Otros, ¿cuáles?
- De disponer de tal información o recursos, ¿quién se los aportó? De no disponer de ellos: ¿serían necesarios?

- ¿Existe algún tipo de coordinación o intercambio de información entre los profesionales del servicio social en el que usted desarrolla su actividad y otros profesionales de otros ámbitos que atienden al afectado o a sus familias en otros aspectos: médicos, asociaciones, terapeutas,...? De ser así: en qué consiste, cómo se articula tal coordinación, considera que es suficiente o que sería necesaria a otros niveles. De no ser así: ¿sería necesario?
- ¿Qué otro tipo de recursos específicos para el desarrollo de su trabajo en relación con estas personas considera que serían necesarios?

GUIÓN DE AFECTADOS, CUIDADORES Y REPRESENTANTES DE ASOCIACIONES

BLOQUE SOBRE LA PERCEPCIÓN E INFORMACIÓN SOCIAL SOBRE LA ENFERMEDAD

- Información que existe en la sociedad sobre la enfermedad de Parkinson, ¿la gente conoce lo que es la enfermedad?, ¿qué tratamiento le dan los medios de comunicación?, ¿Qué estereotipos existen con respecto a la enfermedad?

BLOQUE DE NECESIDADES SANITARIAS Y TRATAMIENTOS

- Cuál es la información que se recibe por parte del profesional sobre la enfermedad de Parkinson en el momento del diagnóstico de la enfermedad, ¿resolvió vuestras dudas?, ¿os orientó sobre la existencia de otros recursos como terapias, asociaciones?
- ¿Cómo definirías la relación con el neurólogo a lo largo de la enfermedad?, ¿es adecuada la atención que presta?, ¿podéis contactar con él cuando lo necesitáis?
- ¿Cómo considerarías la atención que recibís por parte del médico de cabecera?, ¿es capaz de regular adecuadamente la medicación?, ¿os resuelve dudas sobre la enfermedad?, ¿os informa sobre la existencia de otros recursos?
- ¿A quién os dirigís cuando tenéis dudas de carácter médico?
- ¿Qué otras necesidades destacarías a nivel médico o sanitario?
- ¿Recibís algún tipo de tratamiento no farmacológico (fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico...)?, ¿cómo accedéis a él?, ¿es caro?, ¿hay algún obstáculo que os impida acceder a este tipo de recursos (son caros, no hay cerca, no puede desplazarse...)?

BLOQUE DE NECESIDADES SOCIALES

- ¿Cómo os organizáis en el hogar?, Consideráis que tenéis la suficiente ayuda en el hogar para hacer estas actividades?, ¿habéis solicitado algún tipo de ayuda?, ¿a quién?, ¿la habéis conseguido?, ¿es suficiente?
 - Para las tareas domésticas: limpieza, cocina.
 - Para las tareas de cuidado del enfermo, ¿quién le atiende?
 - Para transporte.
- ¿Cuáles son los mayores gastos que produce la enfermedad? (adaptaciones en el hogar, transporte adaptado, ayuda a domicilio, terapias, alimentación especial, productos farmacéuticos: espesantes, absorbentes...), ¿tenéis algún tipo de ayuda para acceder a estos recursos?, ¿habéis tratado de solicitarla y os la han denegado?

- ¿Qué otras necesidades de carácter social destacaríais?
- ¿Os gustaría añadir alguna cosa más por la que no se os ha preguntado?

GUIÓN DE PROFESIONALES

- ¿Cuáles son las necesidades del enfermo de párkinson desde el punto de vista sanitario? ¿Cuál sería la mejor forma para dar respuesta a estas necesidades?
- ¿Cuáles son las principales necesidades del enfermo de párkinson desde el punto de vista social? ¿Cuál sería la mejor forma para dar respuesta a estas necesidades?
- Como profesionales cómo consideráis, dentro de vuestro campo (por ejemplo, en términos de suficiencia y calidad):
 - La investigación existente sobre párkinson a nivel nacional, ¿y en relación a nivel internacional?
 - Las ayudas existentes para el desarrollo de investigación a nivel nacional, ¿y en relación a nivel internacional?
 - La coordinación entre los profesionales de un mismo ámbito, ¿se sabe lo que se está haciendo en otras universidades, centros de investigación?, ¿existen redes a través de las cuáles se comparta información a nivel nacional?
 - La documentación existente a nivel nacional: libros de consulta, manuales. Fondos documentales. Bibliotecas especializadas.
 - Protocolos que unifiquen las intervenciones de los profesionales.
 - Formación específica sobre el área de actuación de cada profesional, ¿cómo os formáis?, ¿existen cursos?, ¿son caros?
- Para concluir, alguna otra cosa no mencionada y que consideréis importante añadir.

7.3. ANEXO MÉDICO

TRATAMIENTOS

Una vez se ha realizado el diagnóstico de EP, el clínico debe tomar la decisión de tratar o no la enfermedad, y si el tratamiento está indicado, qué drogas usar. Actualmente se puede dividir el tratamiento de la EP en cuatro categorías:

a. Preventiva (neuroprotección): interfiere con la causa de muerte de las células de la SN, para intentar evitar o enlentecer la progresión de la enfermedad.

b. Sintomática: restaurar la función dopaminérgica. Puesto que la EP se produce por una deficiencia de dopamina en el cuerpo estriado, uno de los objetivos es restaurar los niveles normales de esta sustancia.

c. **Cirugía:** a través de diferentes técnicas quirúrgicas (lesión o estimulación) se interfiere en los mecanismos fisiopatológicos de la EP.

d. **Restauradora:** aporta nuevas células o estimula células normales o enfermas. A esta función se dedican las investigaciones actuales, que intentan estimular las células para que produzcan más DA.

Terapia protectora de la enfermedad de Parkinson

La estrategia se dirige a interferir con la causa de la enfermedad o con el mecanismo fisiopatológico de la muerte de la célula de la sustancia negra. La posibilidad de que la muerte de la célula nigral esté mediada por mecanismos oxidativos es la base para considerar que la terapia antioxidante pueda ser un tratamiento efectivo. La selegilina es un inhibidor de la MAO-B y limita la reacción oxidativa.

Un trabajo reciente a largo plazo (5 años), comparando pacientes tratados con levodopa más placebo o selegilina, mostró un parkinsonismo menos severo y menores dosis de levodopa en el grupo tratado con selegilina. Sin embargo, no se apreciaron diferencias significativas en la presentación a cinco años de fluctuaciones o discinesias.

La selegilina se administra por vía oral en desayuno y almuerzo. Una vez obtenida, la inhibición de la MAO-B persiste durante meses aunque se deje de dar la medicación. La inhibición de la MAO-B disminuye el catabolismo de la dopamina y la producción de radicales libres. Recientemente se ha observado que a través de su metabolito desmetilselegilina, la selegilina podría interferir en la muerte neuronal de la EP.

Ventajas de la selegilina: en estadios iniciales puede retrasar unos meses el inicio de la levodopa y potenciar su efecto clínico. En fases avanzadas como adyuvante a la levodopa puede reducir las fluctuaciones motoras y aumentar el tiempo 'on', ahorra levodopa (aunque no se ha demostrado que este ahorro sea beneficioso) y tiene un potencial efecto neuroprotector en la EP.

Inconvenientes de la selegilina: la neuroprotección no se ha podido establecer clínicamente de forma clara, no es útil a medio plazo en monoterapia, y no está libre de efectos secundarios.

Principales efectos secundarios de la selegilina: náuseas, estreñimiento, vértigo, cefalea, excitación, síntomas de ortostatismo y, raramente, síndrome confusional y alucinaciones.

Tratamiento sintomático de la enfermedad de Parkinson

El hecho de que en la EP se conserve la célula del estriado en la que se encuentran los receptores dopaminérgicos permite una terapéutica sustitutiva. El objetivo de la terapia sintomática es mejorar la incapacidad funcional (lentitud en las tareas motoras, dificultad para la marcha...). El tratamiento debe ser individualizado; por ejemplo, un jubilado requiere menos control que un trabajador activo. En general, hay acuerdo en la idea de que un tratamiento sintomático se debe comenzar cuando el paciente comienza a experimentar incapacidad funcional. El objetivo no es eliminar todos los síntomas y signos, lo cual puede no ser posible, o requerir altas dosis de medicación, sino mantener una situación funcional aceptable. Hay gran cantidad fármacos que se pueden usar en el tratamiento sintomático de la EP:

Levodopa

La levodopa es un precursor de la dopamina, que atraviesa la barrera hematoencefálica; es el fármaco sintomáticamente más efectivo en el tratamiento de la EP. Cuando la levodopa se administra por vía general, es en gran parte metabolizada a dopamina y catecolaminas a nivel periférico, por la enzima decarboxilasa de la levodopa, lo que produce efectos secundarios sistémicos, como hipotensión, vómitos, etc., dificultando la administración del preparado. Por este motivo todos los preparados actuales de levodopa añaden un inhibidor de la decarboxilasa periférica (DCAA). Este inhibidor no atraviesa la BHE y actúa sobre la levodopa extracerebral.

Ventajas de la levodopa: la levodopa produce una rápida mejoría inicial de los signos y síntomas; una falta de respuesta total a la levodopa (a dosis de al menos un gramo al día), sugiere que la EP no es idiopática. Se tolera bastante bien. Es la medicación con mayor efecto sintomático y su efectividad persiste durante todo el curso de la enfermedad. En relación a la era pre-levodopa se ha demostrado que prolonga la esperanza de vida de los pacientes parkinsonianos.

Inconvenientes de la levodopa: algunos síntomas parkinsonianos, que suelen aparecer y agravarse en el curso de la enfermedad no mejoran, como el bloqueo, la inestabilidad postural, la disfunción autonómica y la demencia. La mayoría de los pacientes, desarrollan las complicaciones tardías de la dopa-terapia (fluctuaciones y discinesias), y pueden estar relacionadas con la administración intermitente de fármacos dopaminérgicos, de vida media corta. No detiene la evolución de la enfermedad.

Principales efectos secundarios de la levodopa:

1. Digestivos.
2. Hipotensión postural.
4. Alteraciones del sueño.
5. A largo plazo, movimientos involuntarios (de tipo coreico o discinesias).

Agonistas dopaminérgicos

Son drogas que estimulan directamente los receptores postsinápticos de dopamina. Actúan potenciando los efectos de la Levodopa, por lo que si se asocian ambos fármacos existirá igual eficacia con menos cantidad de Levodopa (y por lo tanto menos discinesias y menos fluctuaciones motoras). Hoy día, se tiende también a usarlos sin Levodopa, como tratamiento único al principio de la enfermedad, sobre todo en pacientes jóvenes. Los efectos secundarios propios, son los mismos que los antes indicados con la Levodopa.

Ventajas de los agonistas dopaminérgicos:

Los alimentos o los aminoácidos plasmáticos no interfieren en su efecto clínico, como ocurre con la levodopa. En trabajos se apreció una menor frecuencia de discinesias en pacientes tratados en mono-

terapia o con la asociación agonistas + levodopa a dosis bajas, hecho apoyado por trabajos experimentales. También se ha señalado un posible efecto neuroprotector en estudios de laboratorio.

Inconvenientes de los agonistas dopaminérgicos:

En general deben introducirse lentamente, por lo que su acción beneficiosa tarda más tiempo en aparecer. Su efectividad sintomática es menor que la levodopa.

Principales efectos secundarios de los agonistas dopaminérgicos:

La incidencia de efectos adversos es mayor que en el caso de la levodopa, e incluye náuseas, vómitos, epigastralgia e hipotensión postural, en especial al inicio del tratamiento y tienden a disminuir con el tiempo. Suelen agravar las discinesias inducidas por levodopa. Igualmente, pueden originar alteraciones mentales, del tipo de confusión y alucinaciones, en cualquier momento durante el curso del tratamiento por la estimulación central dopaminérgica. Los agonistas también pueden afectar al sistema cardiorrespiratorio: angor pectoris y arritmias cardíacas, que pueden obligar a la suspensión del fármaco para su resolución. La apomorfina subcutánea produce con frecuencia nódulos fibróticos subcutáneos en las zonas de inyección.

Anticolinérgicos

Desde 1867, y durante todo un siglo, los anticolinérgicos se usaron como principal arma para la EP. La idea general es que son efectivos para el temblor y la rigidez, pero que la bradicinesia no mejora. Sin embargo, la respuesta al temblor de estos fármacos es muy variable, y su efectividad es limitada. Ninguna preparación se ha mostrado superior a otra; a veces se usan junto con la levodopa, como terapia coadyuvante, sobre todo en pacientes con fluctuaciones motoras.

Efectos secundarios: son frecuentes. Sus efectos periféricos son conocidos: boca seca, retención urinaria, dificultad para la acomodación ocular, alteración sudoral y estreñimiento. Los efectos a nivel del SNC consisten en cambios mentales, como disminución de memoria, confusión, psicosis y alucinaciones, por lo que se deben evitar en pacientes ancianos donde es muy frecuente este tipo de toxicidad. Se postula que los anticolinérgicos no deberían darse nunca en pacientes con alteraciones mentales, ni usarse en pacientes mayores de 60 años, a menos que el resto de drogas anti-parkinsonianas hayan sido inefectivas. Todavía es frecuente el uso de drogas anticolinérgicas, en pacientes cuyo temblor es el síntoma más incapacitante. Sin embargo, no se ha demostrado que estos fármacos sean más efectivos que otros anti-parkinsonianos en la mejoría de este síntoma, en consecuencia dada la pobre eficacia y alta toxicidad, debería restringirse su uso.

Amantadina

En 1969 se descubrió por casualidad la actividad anti-parkinsoniana de este agente antiviral, y se ha ratificado posteriormente, siendo en general bien tolerada. Sin embargo, no tiene el efecto tan potente de la levodopa. Se administra en dosis progresivamente ascendente. No se conoce en detalle su

mecanismo de acción. Puede mejorar la transmisión dopaminérgica y posee algunas propiedades anti-colinérgicas.

Ventajas de la amantadina: podría jugar un papel para el tratamiento inicial de la EP, sobre todo cuando la bradicinesia es un problema. Si se quiere retrasar el inicio de levodopa varios meses, la amantadina es una muy buena opción como droga anti-parkinsoniana. Su papel como antagonista NMDA ha hecho que sea recomendado como un fármaco útil en el tratamiento y prevención de las discinesias.

Inconvenientes de la amantadina: eficacia sintomática limitada. Tiene un efecto mínimo en el temblor parkinsoniano y su acción beneficiosa parece declinar con el transcurso de los meses.

Efectos secundarios: suelen ser leves, transitorios y reversibles como edemas maleolares o boca seca. También pueden producir signos de toxicidad dopaminérgica (confusión y alucinaciones). Su excreción es renal, por lo que su toxicidad es más frecuente cuando hay una insuficiencia renal.

Inhibidores de la MAO-B

Inhiben una enzima que degrada la dopamina, llamada mono-amino-oxidasa, por lo que mantiene activo el neurotransmisor más tiempo en el cerebro. A veces se usa también como tratamiento único al inicio de la enfermedad, con el objetivo de retrasar la introducción de la Levodopa. Sus efectos positivos sobre los síntomas parkinsonianos son sólo moderados, pero se le atribuye un efecto neuroprotector que retrasaría teóricamente el desarrollo de la enfermedad al evitar la muerte celular. Muestra propiedades ligeramente euforizantes y antidepresivas.

Inhibidores de la COMT

Bloquean otra enzima llamada catecol-o-metil-transferasa que degrada la Dopamina. Por sí misma no produce efectos, siempre hay que añadirla a la medicación con levodopa. Mejora sensiblemente los síntomas antiparkinsonianos, lo que permite reducir a veces notablemente la dosis diaria de levodopa. Cuando los inhibidores de la COMT se administran conjuntamente con levodopa y un inhibidor de la DCAA (carbidopa, benserazida), incrementan la vida media y biodisponibilidad de levodopa, sin afectar a sus concentraciones máximas.

Ventajas de los inhibidores de la COMT:

Pueden aumentar el tiempo 'on' y reducir el tiempo 'off', en pacientes fluctuantes, con una disminución de las dosis totales diarias y/ o del número de tomas de levodopa, son de fácil titulación, y aumentan la biodisponibilidad de levodopa en el cerebro.

Inconvenientes de los inhibidores de la COMT:

Por su potenciación de la levodopa producen efectos secundarios dopaminérgicos, en especial aumento de las discinesias. No se han comunicado casos de toxicidad hepática en los estudios pre- y post-comercialización.

Puntos poco controvertidos en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson:

1. La levodopa es el tratamiento con mayor efectividad sintomática.
2. La mayoría de los pacientes tratados con levodopa desarrollarán a largo plazo fluctuaciones motoras y discinesias.
3. Los agonistas dopaminérgicos son más efectivos cuando se utilizan asociados a la levodopa, excepto en fases iniciales, cuando pueden ser empleados en monoterapia durante periodos variables de tiempo (meses o años), en dependencia de la incapacidad motora de los pacientes.
4. Los agonistas dopaminérgicos tienen menores probabilidades de producir a largo plazo efectos indeseables de tipo motor (sobre todo discinesias) pero los pacientes tratados con agonistas, sobre todo en combinación con levodopa, pueden presentar con mayor facilidad efectos indeseables de tipo neuropsiquiátrico (como alucinaciones).
5. Al menos, durante un periodo de cinco años, no se han establecido diferencias en cuanto a la frecuencia de presentación de discinesias y fluctuaciones, entre formulaciones diferentes de levodopa (estándar versus retardada).
6. La selegilina tiene un ligero efecto sintomático, que permite retrasar durante unos meses el tratamiento con levodopa, a largo plazo y en combinación con levodopa, puede disminuir la cantidad de esta necesaria para el control de los síntomas.
7. En pacientes fluctuantes, los inhibidores de la COMT, pueden conseguir una reducción efectiva y duradera, al menos de la cantidad diaria de levodopa que recibe un paciente, con un aumento simultáneo del tiempo 'on', por su efecto de prolongación de la vida media de la levodopa. Si no se modifican las dosis de levodopa pueden aumentar significativamente las discinesias.
8. La neurocirugía funcional es hoy por hoy el tratamiento más efectivo para las discinesias producidas por el tratamiento de reemplazo dopaminérgico en pacientes con enfermedad avanzada.

Puntos donde hay controversia en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson:

No se ha establecido con evidencia concluyente:

1. Que la levodopa sea neurotóxica y contribuya a la progresión de la enfermedad, por su capacidad de generar radicales libres (peróxido de hidrógeno) en el paso de levodopa a dopamina, lo que puede inducir estrés oxidativo y aumentar el daño de la sustancia negra. De hecho hay estudios recientes que señalan que puede ser neurotrófica.

2. Que la selegilina enlentezca la progresión de la enfermedad de Parkinson en fases precoces. No se ha demostrado clínicamente un efecto neuroprotector, pero hay estudios que indican, que puede disminuir las necesidades de levodopa a largo plazo en pacientes iniciales.
3. Que deba retrasarse el comienzo de la terapia con levodopa: aunque existen indicios racionales, se han esgrimido razones teóricas para retrasar su administración, como las complicaciones a largo plazo de la enfermedad (discinesias y fluctuaciones). Faltan de momento datos concluyentes sobre los beneficios de retrasar el inicio de la levodopa y/ o disminuir las dosis de levodopa, con el empleo de otros fármacos.
4. Tampoco se ha demostrado el argumento opuesto, por lo que no habría razón para retrasar el inicio de levodopa, en pacientes con incapacidad significativa.
5. Que la prolongación de la estimulación dopaminérgica, o estimulación más constante y regular de los receptores dopaminérgicos, que se obtiene con los preparados retardados de levodopa, o la combinación precoz de levodopa y un agonista dopaminérgico, pueda retrasar a largo plazo la aparición de fluctuaciones motoras y discinesias.
6. Que los agonistas dopaminérgicos, actualmente disponibles, difieran significativamente en sus efectos clínicos, debido a su diferente estructura química y capacidad de estimular diferentes receptores.
7. Que los agonistas dopaminérgicos tengan un efecto neuroprotector, al minimizar la formación de metabolitos oxidativos potencialmente tóxicos.
8. Que la neurocirugía funcional (palidotomía, estimulación palidal y subtalámica) sea capaz de proporcionar una mejoría duradera de la mayoría de los síntomas, en pacientes con enfermedad avanzada, y de conseguir una disminución efectiva, a largo plazo, del tratamiento de reemplazo dopaminérgico. La evidencia es todavía incompleta pero ya existen trabajos que apuntan datos positivos en ambos sentidos.

Parche para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson; rotigotina

El parche está disponible en el mercado español desde enero de 2007 y para el tratamiento en monoterapia del párkinson inicial, desde el 21 de marzo de 2007 fechas en las que "La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios", ha dado luz verde a la comercialización en España, de la indicación para fases avanzadas, del primer y único parche desarrollado para el tratamiento de los signos y síntomas de la enfermedad de Parkinson.

Con el parche la medicación penetra a través de la piel en el organismo, llega al cerebro y ejerce su acción de forma constante y sostenida, imitando la actuación en condiciones normales de la dopamina. Los niveles del fármaco se mantienen estables en la sangre durante las 24 horas del día, a diferencia de lo que ocurre con los fármacos convencionales de administración oral, cuyos niveles en la sangre sufren oscilaciones de inicio y fin de dosis.

Los efectos secundarios observados, son similares a los descritos con otros fármacos de la familia de los agonistas dopaminérgicos, es decir: náuseas, vómitos, somnolencia o discinesias, y también algunos pacientes presentaron reacciones cutáneas como eritema, prurito, etc... generalmente leves, por lo que resultan "*aceptables*" y aparecen, en general, "*con escasa frecuencia e intensidad*". Respecto a los efectos locales que pueden aparecer por aplicación del parche, mejoran con la rotación de las zonas expuestas, "*Sólo en casos excepcionales estos efectos locales obligan a la retirada del tratamiento*" (según el Dr. Balaguer, del Hospital General de Cataluña).

Los parches transdérmicos de rotigotina han demostrado ser eficaces para fases avanzadas de la enfermedad en combinación con la levodopa. La administración del parche ofrece, además, la comodidad de una única dosis diaria y un fácil uso. El paciente sólo tiene que despegar el protector transparente del parche y colocarlo sobre su brazo. También lo puede colocar en otras zonas del cuerpo como el abdomen, el muslo, la cadera o el costado.

CIRUGÍA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON. INDICACIONES

La cirugía para la EP se comenzó a aplicar con éxito para reducir el temblor y la rigidez desde las décadas de los cincuenta y sesenta. Antes de la introducción de la levodopa a finales de los años 60, la talamotomía del núcleo ventral intermedio (VIM) se realizó con asiduidad y buenos resultados, pero la levodopa limitó sus indicaciones. En la actualidad, la cirugía, muy perfeccionada respecto las técnicas iniciales, es una alternativa a tener en cuenta en determinados casos, en los que el tratamiento médico no consigue controlar los síntomas, sobre todo las fluctuaciones y discinesias severas. El renacer de los procedimientos quirúrgicos se debe a:

- La levodopa y el resto de la medicación anti-parkinsoniana no controlan satisfactoriamente la enfermedad en fases avanzadas.
- Los estudios experimentales han mostrado una hiperactividad del pálido interno y núcleo subtalámico, relacionada con los signos cardinales de la enfermedad y su atenuación tras la cirugía.
- El empleo de técnicas quirúrgicas más sofisticadas y no lesivas, como la estimulación cerebral profunda, se están mostrando eficaces en la mejoría de gran parte de los síntomas parkinsonianos.
- El registro intraoperatorio, con microelectrodo, permite una buena localización de la diana quirúrgica, con menor riesgo de efectos adversos.

Las tres técnicas quirúrgicas principales hoy en día son: palidotomía, estimulación cerebral profunda y trasplante de células nigricas fetales (este último debe considerarse de carácter totalmente experimental). Estos procedimientos se deben realizar por equipos multidisciplinares, en centros clínicos especializados en la EP, con experiencia en cirugía estereotáxica y neurofisiología, y por parte de equipos multidisciplinares.

Las operaciones neuroquirúrgicas sólo están indicadas en casos muy determinados de enfermos de párkinson (no más del 20% son buenos candidatos). Es el equipo de médicos y neurólogos el que debe seleccionar tales candidatos, después de un estudio detallado y riguroso de cada caso.

Las técnicas actuales son:

- Versibles. Consisten en lesionar quirúrgicamente ciertos núcleos del cerebro, que funcionan de forma exagerada en la enfermedad de Parkinson, reduciendo temblores excesivos, rigidez y discinesias importantes, secundarias a la ingesta de Levodopa, con lo que se puede aumentar su dosis diaria. Variantes de la técnica: Talamotomía, Palidotomía, Subtalamotomía. Se conoce como «Cirugía Estereotáxica». Este tipo de intervenciones prácticamente ha desaparecido.
- Reversibles. Consiste en estimular eléctricamente una serie de núcleos cerebrales, sin dañarlos, a través de la implantación de unos electrodos, que al activarse desde el exterior modulan y controlan los síntomas parkinsonianos. Se conoce a esta técnica como «Estimulación Cerebral Profunda». Hablando muy en general, los mejores candidatos para estas técnicas neuroquirúrgicas son:
 - Pacientes jóvenes (menores de 70 años).
 - Con efectos secundarios de la levodopa muy marcados, molestos e incapacitantes (como discinesias dolorosas).
 - Pacientes que ya no responden bien a la levodopa.
 - Enfermedad de Parkinson típica, no parkinsonismos.
 - Sin problemas cardíacos, ni antecedentes vasculares.
 - Sin RMN, TAC, etc., patológico que sugieran procesos expansivos (tumores) o circulatorios (isquemias).
 - Sin demencia ni trastornos psiquiátricos.
 - Casos bien aceptados por parte del paciente y su familia.
- Injertos cerebrales. Actualmente se está investigando sobre implantación de células madre del globo carotídeo del propio paciente, de células de la glándula suprarrenal... Están en fase experimental de desarrollo.

Como cualquier intervención quirúrgica entraña una serie de riesgos: problemas del habla, infecciones, hemorragias... Alrededor del 4% de los pacientes intervenidos tienen complicaciones graves.

Palidotomía

La lesión se realiza en el segmento interno del pálido, evitando el segmento externo. En la EP, el segmento interno del pálido está hiperactivo, mientras que el externo está hipoactivo; si la zona de la

lesión no se localiza bien en la zona sensorio-motora del pálido interno, puede limitar el resultado. El mayor beneficio de la palidotomía es la eliminación de las discinesias (movimientos descontrolados) contralaterales inducidas por la levodopa, con alguna mejoría sobre las homolaterales. También reduce el temblor, la rigidez y la bradicinesia contralaterales, aunque la intensidad del beneficio es menor y más variable que para las discinesias. Los pacientes tienen que seguir tomando la medicación de modo similar a como lo hacían preoperatoriamente. Actualmente, la palidotomía se recomienda para los pacientes con discinesias severas de predominio unilateral, en los que su reducción permita aumentar las dosis de levodopa, y así mejorar la clínica parkinsoniana.

Ventajas de la palidotomía: mejoría consistente en la discinesias contralaterales, y también pueden mejorar algunos síntomas parkinsonianos. Actualmente se consiguen buenos resultados con el uso de cirugía estereotáxica, RM cerebral, y con el registro intraoperatorio con microelectrodos, pues permiten una mejor identificación de la zona a lesionar y reduce los efectos secundarios.

Inconvenientes de la palidotomía: riesgo de hemorragia cerebral debido al paso de la aguja a través del cerebro. Se trata de una técnica lesiva, con riesgo de afectación de la cápsula interna y de las radiaciones ópticas. Las lesiones bilaterales se asocian con mayores efectos secundarios, como disfunción cognitiva, disfagia y disartria. El lugar óptimo de lesión no está bien definido, la base de su beneficio clínico no se conoce del todo bien y por último, la lesión de los ganglios basales puede limitar el beneficio de futuras terapias.

Efectos adversos de la palidotomía: los efectos adversos más comunes son los visuales, y menos frecuentemente hematomas en el lugar de la lesión, hematoma subdural, crisis epilépticas e infecciones (3%). El riesgo de disartria, disfagia y alteraciones cognitivas desaconsejan la realización de lesiones bilaterales.

Estimulación cerebral profunda

Esta técnica quirúrgica se basa en la observación de que la estimulación a alta frecuencia produce una inhibición funcional de las regiones estimuladas en el cerebro. Consiste en implantar un electrodo en una zona determinada (diana) y conectar el cable a un generador eléctrico subcutáneo (subclavicular). La estimulación eléctrica produce una inactivación reversible, con mínima lesión estructural. Los estimuladores pueden ser situados bilateralmente, sin los efectos adversos de las lesiones bilaterales (palidotomía). El microregistro intraoperatorio permite mejores resultados, con menores efectos adversos.

Estimulación talámica: sólo es útil para el temblor. Consiste en implantar un electrodo en el núcleo ventral intermedio del tálamo y estimular crónicamente, con una corriente de alta frecuencia. Al encenderlo desaparece el temblor, que reaparece al apagarlo. También se indica en el temblor resistente a fármacos, y especialmente en los casos de temblor bilateral severo. Es eficaz en el 90% de los casos. No controla otros síntomas de la enfermedad.

Estimulación palidal: la estimulación del globo pálido interno (GPI) se ha demostrado especialmente efectiva en la reducción de las discinesias, lo que permite aumentar las dosis de levodopa y mejora la clínica parkinsoniana. Sin embargo, también por sí mismo puede mejorar la bradicinesia, rigidez y tem-

blor. La estimulación palidal puede tener efectos paradójicos sobre las discinesias y los síntomas parkinsonianos, dependiendo del electrodo de contacto que se active.

Estimulación del núcleo subtalámico (NST): la estimulación del NST es efectiva en la mejoría de casi todos los síntomas parkinsonianos, incluyendo hipocinesia, rigidez, temblor y marcha, permitiendo una significativa reducción de la dosis de levodopa.

Ventajas de la estimulación cerebral profunda: no produce una lesión cerebral, por lo que se pueden realizar procedimientos bilaterales con relativamente poco riesgo. Permite la estimulación de varias zonas críticas cerebrales (por ejemplo, VIM, NST, GPi). Los parámetros de estimulación y los lugares de contacto del electrodo pueden modificarse en cualquier momento, y no limita el uso de nuevas terapias en el futuro. Probablemente sustituyan a la palidotomía en poco tiempo.

Inconvenientes de la estimulación cerebral profunda: riesgo de hemorragia cerebral debido al paso de la aguja a través del cerebro y efectos secundarios en relación con el equipo de estimulación, como rotura de agujas, infección, erosión de la piel y problemas mecánicos. Precisa recambio de batería cuando ésta se agota, y se trata de una técnica relativamente cara, que requiere frecuentes controles de los pacientes para una adecuada programación de los estimuladores.

Efectos adversos de la estimulación cerebral profunda: los efectos adversos graves ocurren en torno al 2-4%, siendo uno de ellos las hemorragias intracerebrales. Puede producirse una disartria persistente, alteraciones campimétricas, y en algunos casos una paresia facial, y alteraciones del carácter de tipo frontal. La estimulación aguda puede producir fotopsias, contracciones tónicas de extremidades o cara y parestesias, efectos adversos todos ellos de carácter transitorio.

Todo lo anterior referido a tratamientos hace ver **la gran complejidad del tratamiento de la EP**, pero no se puede olvidar que **con el tratamiento adecuado, la mayoría de personas con enfermedad de Parkinson pueden vivir vidas productivas durante muchos años después del diagnóstico.**

En su estudio, el neurólogo del 12 de Octubre, José Antonio Molina, nos recuerda que en la actualidad, y con el adecuado tratamiento, estos enfermos pueden mantener una buena calidad de vida al menos durante los diez años posteriores al tratamiento.

Como ya se decía antes, el diagnóstico resulta un aspecto clave, y a menudo un problema, así como quién lo realiza. Sin embargo, estos aspectos representan la base para el tratamiento ulterior. *"Hemos encontrado que un 20 por ciento de los enfermos de párkinson son tratados por médicos no neurólogos, esto es, geriatras, internistas o médicos de atención primaria (AP); y en este grupo existe un alto porcentaje de pacientes tratados con anticolinérgicos, fármacos que los neurólogos utilizan cada vez menos"*, según el Dr. Francisco Grandas, neurólogo del Hospital Gregorio Marañón, en Madrid, y uno de los firmantes de un estudio realizado junto a Jaime Kulisevsky, jefe de sección de Trastornos del Movimiento del Hospital Santa Cruz y San Pablo, en Barcelona.

Este trabajo, ha analizado los datos de 1.803 pacientes aportados por 241 médicos, que representan los diferentes niveles de asistencia sanitaria, y a todos los especialistas que suelen tratar a este tipo de

enfermos: neurólogos especializados en trastornos del movimiento, neurólogos generales, médicos internistas y de AP y un último grupo de geriatras. El análisis de los datos arrojó la principal conclusión de que «*el tratamiento variaba según la especialidad del médico que lo prescribía*».

7.4. BIBLIOGRAFÍA

- “La satisfacción de los pacientes” Dr. D. Sabino Guillermo Echevarría Mendieta. Revista de la Federación Española de Parkinson. Nº 10.
- 332.0 CIE, Clasificación Internacional de las Enfermedades.
- Actas del seminario: “Unificando criterios con los tratamientos rehabilitadores en la enfermedad de Parkinson”. Fundación La Caixa, 21/02/2004.
- Anales del sistema sanitario de Navarra: Sáenz de Pipaón, I. y Larumbe, R.: Programa de enfermedades neurodegenerativas. Vol. 24, Suplemento 3.
- Asociación europea de pacientes de Párkinson EUROPARK: <http://www.sarenet.es/Parkinson/>
- Asociación Párkinson Madrid. En línea: www.Parkinsonmadrid.org
- Diario Médico (17/01/2006) y 24/06/02. El Párkinson se manifiesta con una depresión en el 40% de los casos (Noticia referida a la jornada desarrollada por la Fundación Neurociencia y Envejecimiento, organizada por el neurólogo José Antonio Molina).
- DIEZ MANDAMIENTOS PARA AYUDAR A NUESTRO FAMILIAR EN LA REHABILITACIÓN. Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo. Guía de Familias, Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).
- Dr. Joseph Jankovic, Catedrático de Neurología y Director del Centro para la Enfermedad de Parkinson del CBM y de la Clínica para Desordenes Motores.
- Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES). Instituto Nacional de Estadística e IMSERSO, 1999. En línea: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disca99meto.pdf>
- Enfermedad de Parkinson, guía terapéutica de la sociedad catalana de neurología, coordinador Dr. Jaume Kulisevsky Bojarski, Servicio de neurología Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Fundación Sociedad Catalana de Neurología <http://www.scn.es/sp/form/guias/park/Parkinson.htm>
- Eyzaguirre, E. y Fidone, S. Fisiología del Sistema Nervioso. Ed. Panamericana. Madrid, 197.
- Farreras Valenti P.: Medicina Interna. Compendio práctico de patología médica y terapéutica clínica. Ed. Marín, Madrid, 1970, 9ª edición.
- Fundación de la Sociedad Catalana de Neurología: Enfermedad del Parkinson. Guía Terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología. En línea: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/enfermedad_de_Parkinson.pdf
- Guía práctica sobre la enfermedad de Parkinson. Obra social de la Caja de Madrid y Asociación Parkinson Madrid. <http://www.obrasocialcajamadrid.es/ObraSocial/>

- Guyton, A.C. y Hall, J.E. Tratado de fisiología Médica. McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A, Madrid, 1977, 5ª edición.
- <http://www.ceapat.org/>
- <http://www.sarenet.es/Parkinson/>
- <http://www.shef.ac.uk/~nr1pp/test/>
- Information, health & social needs of older, disabled people (Parkinson's disease) and their carers. V PROGRAMA MARCO DE LA UE (1998-2002).
- Jesús Rivera Navarro. Revista de Antropología Experimental. nº 5, 2005. Texto 13. Universidad de Jaén (España).
- Mata Ramos, A. y Cebalos Atienza, R.: Actuación rehabilitadora al paciente geriátrico. Editorial Alcalá, Jaén, 2001.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Planificación Sanitaria: Guía para la elaboración del programa del anciano en atención primaria. Ministerio de Sanidad y Consumo, 1988 (7ª edición).
- Revista de la Federación Española de Parkinson. Laura Carrasco Marín. Asociación de Parkinson de Madrid. Revista Nº 11.
- Revista de la Federación Española de Parkinson: Necesidades especiales en el Parkinson de inicio precoz. Verónica Villa. Psicóloga. Associació catalana per al Parkinson. Revista Nº 13
- Revista de la Federación Española de Parkinson: Vivir con la enfermedad de Parkinson. Nº 13, Abril de 2003.
- Schüler A.: En Medicina Interna (Schüller, Ed. Paz Montalvo), 1980, 3, 103,1091-1106.
- Seminario de Formación "Mejoremos la Gestión en nuestras asociaciones" Yolanda Rueda. Responsable de proyectos y comunicación FEP. Revista FEP, número 9, diciembre 2002
- Talleres de memoria. Revista de la Federación Española de Parkinson. Nº 9
- Trastornos similar a la enfermedad de Parkinson causado por los efectos de medicamentos, un trastorno neurodegenerativo u otras enfermedades. 332.1 CIE, 9 Rev.
- University of Virginia. Health System. Los trastornos del sistema nervioso. La enfermedad de Parkinson. En línea: http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/adult_neuro_sp/parkins.cfm
- V Curso de Formación en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson: Calidad de vida y Parkinson". Barcelona, salón de actos del Centro Médico Teknon. 19 y 20 de febrero de 2004. Revista de la Federación Española de Parkinson: Vivir con la enfermedad de Parkinson. Nº 13, Abril de 2003.
- VIII encuentro de afectados de Parkinson. Mónica Sabaté. Trabajadora social. Associació catalana per al Parkinson. Revista FEP, número 9, diciembre 2002.
- Información Terapéutica. Sistema Nacional de Salud. Vol, 28 nº 3, 2004.

COLECCIÓN ESTUDIOS

SERIE DEPENDENCIA

- 12001. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. *El entorno familiar.*
- 12002. Cuidado a la dependencia e inmigración. *Informe de resultados.*
- 12003. Institucionalización y Dependencia.
- 12004. Sistema Nacional de Dependencia. *Evaluación de sus efectos sobre el empleo.*
- 12005. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales.
- 12006. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar».
- 12007. El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeo contemporáneo.
- 12008. El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeo contemporáneo - CDROM.
- 12009. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas.
- 12010. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas - CD-ROM.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN,
POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO
DE POLÍTICA SOCIAL



IMSERSO