
Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson

Dependency and social impact of Parkinson's disease

Resumen

Este artículo profundiza en el conocimiento y cuantificación de la dependencia, limitaciones y necesidades de apoyo de la enfermedad de Parkinson y aborda las diferentes implicaciones negativas que ésta conlleva desde una perspectiva sociológica. Se incide en el deterioro de la vida social del paciente, quien reduce su red de contactos y la intensidad y calidad de los mismos. También se deteriora la vida cotidiana de la persona cuidadora en el hogar, normalmente mujer o hija, que asume una gran carga de trabajo adicional. El análisis, centrado en España, se ha realizado a partir de la bibliografía y documentación disponible y una explotación original de los datos de la *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (INE 2008) e incluye también información proveniente de una investigación cualitativa propia desarrollada por los autores.

Palabras clave

Enfermedad de Parkinson, cuidadores, sobrecarga del cuidador, calidad de vida, dependencia.

Abstract

This article deals with the understanding and quantification of the dependency constraints and support needs of Parkinson's disease and addresses its different negative consequences from a sociological perspective. Patient's social life is affected, with a reduction in his or her social network, as well as a decline in its intensity and quality. The everyday life of caregivers, usually the patient's spouse or daughter, also becomes deteriorated, since they take on a great deal of additional work. The analysis, focused in Spain, includes a review of the significant literature and available documentation, develops an analysis of original data from the Survey of Disability, Personal Autonomy and Dependency Situations (INE, 2008) and also includes information from the author's own qualitative research.

Keywords

Parkinson Disease, caregivers, overburdened caregivers, quality of life, dependence.

Millán Arroyo Menéndez

<millan@cps.ucm.es>

Profesor del Departamento de Sociología IV de la Universidad Complutense de Madrid

Lucila Finkel Morgenstern

<lfinkel@cps.ucm.es>

Profesora del Departamento de Sociología IV de la Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Arroyo Menéndez, M. y Finkel, L. (2013): "Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 25-49.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.02>>

Fecha de recepción: 11-09-2013
Fecha de aceptación: 21-11-2013



1. Objetivos y metodología

Este artículo consiste en una aproximación a la enfermedad de Parkinson en España desde una perspectiva sociológica. El propósito principal es conocer y cuantificar la dependencia, limitaciones y problemas que genera la enfermedad y explicar las consecuencias sociales de las mismas, en las distintas etapas de su desarrollo. El enfoque adoptado es el siguiente: las limitaciones físicas de la enfermedad se trasladan y afectan a las situaciones de la vida cotidiana, centrada en el hogar familiar de los pacientes. Se analizan las limitaciones y problemas más frecuentes, tratando de establecer su impacto y significado para el propio enfermo y su entorno familiar, tanto en los aspectos afectivos y psicológicos como, sobre todo, relacionales. De su entorno familiar se examina especialmente el impacto en las personas cuidadoras; casi siempre mujeres. Se detalla la relación de la cuidadora principal con el enfermo y las implicaciones de la enfermedad para la vida familiar y la de la propia cuidadora. Sobre este enfoque existen abundantes antecedentes referidos a situaciones generales de dependencia, pero son mucho más limitados, escasos e incompletos los dedicados a la enfermedad de Parkinson, y más aún los contextualizados en la sociedad española.

La información utilizada proviene de distintas fuentes: por un lado, la compilación y elaboración bibliográfica y documental, especialmente referida a la sociedad española. De otro lado, una explotación original de los datos de la Encuesta del INE sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Por último, se incorporan datos provenientes de una investigación cualitativa propia.

El campo cualitativo se realizó en la primavera de 2013, mediante 27 entrevistas en profundidad: cinco a expertas en Parkinson (2 neurólogas, 2 psicólogas, 1 terapeuta), 13 entrevistas a enfermos de Parkinson y 9 a los principales cuidadores (en 4 ocasiones no se entrevistó al familiar porque eran pacientes que vivían

solos). La modalidad de entrevista aplicada se aproxima a la entrevista en profundidad, si bien en la mayoría de los casos estaban presentes dos personas, enfermo y cuidador. No obstante, se evitó la dinámica de la entrevista en tándem, para evitar que las mujeres, mucho más comunicadoras que los varones (fuesen pacientes o cuidadoras), acabasen silenciando el relato de los varones. La entrevista comenzaba con el propio enfermo, quien iba exponiendo su situación y contestando a las preguntas del entrevistador, y al final se pedía que el familiar complementase el relato y aportase sus puntos de vista. No se impidió cierto diálogo entre ambos, pero tampoco se fomentó.

La selección de hogares se realizó de acuerdo con los siguientes criterios: los enfermos de Parkinson debían residir en la Comunidad Autónoma de Madrid y estaban clasificados con estadios E3 y E4 en la escala de Hoehn y Yahr (progresión media y media avanzada de la enfermedad). Todos tenían edades comprendidas entre los 59 y 75 años. Los familiares entrevistados eran las personas que más tiempo pasaba con ellos, constituyendo así sus cuidadores principales. Ninguno de los enfermos presentaba cuadros severos de depresión o problemas psíquicos, ni deterioro cognitivo importante, controlándose también que la mayoría no presentase dificultades importantes en el habla.

Se entrevistó a 5 sujetos en el estadio E4 y a 8 en el estadio E3 (Hoehn y Yahr, 1967). Quedaron distribuidos de la siguiente manera de acuerdo con las variables de sexo, edad y clase social:

Tabla 1. Distribución de la muestra de enfermos de Parkinson entrevistados por variables sociodemográficas

Edad	Sexo	Clase social		
		Media alta	Media baja	Total
65 y más	Varón	1	4	5
	Mujer	1	2	3
Menos 65	Varón	2	0	2
	Mujer	2	1	3
Total		6	7	13

Durante el análisis se prestó especial atención a las diferencias en función de la edad, el sexo y la clase social, así como también se tuvo en cuenta el grado de avance de la enfermedad, tipología de vivienda y el nivel educativo.

La encuesta EDAD 2008 principalmente sirvió de base para cuantificar los principales problemas de dependencia asociadas a la enfermedad de Parkinson y definir el grado de dificultad en el desempeño de determinadas tareas de la vida cotidiana. En esta encuesta figuraba un ítem que permitía filtrar a los enfermos de Parkinson del resto de personas con discapacidades, por lo que la submuestra resultante incluía un total de 755 individuos (elaboración propia), un tamaño muestral muy adecuado para poder conocer con fiabilidad las características de este colectivo. El margen de error aleatorio para el conjunto de muestra ($n=755$), era de $\pm 3,6\%$ (para un nivel de confianza de 2 sigma, $95,5\%$ y $p=q=50\%$), por lo que podemos afirmar que la muestra resulta estadísticamente representativa del universo de enfermos de Parkinson diagnosticados en España. Es importante reseñar además que esta base de datos es la más reciente y fiable para conocer la realidad social y sanitaria de dicho colectivo.

La aportación de este trabajo a la temática abordada reside en una revisión y puesta al día de la situación de los enfermos de Parkinson y sus familiares en España, así como la cuantificación de aspectos relevantes de la enfermedad, tanto desde un punto de vista sociológico como epidemiológico. De la explotación de datos de la encuesta destaca especialmente la presentación de una clasificación de etapas de la enfermedad, inspirada en la escala de Hobson (2001), sobre la dificultad de realización de tareas cotidianas (y relacionada con la escala de Hoehn y Yahr (1967)). Esta clasificación permite conocer la situación de pacientes y cuidadoras a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad.

2. De la dimensión clínica a la dimensión sociológica

La enfermedad de Parkinson (en adelante E.P.), es una enfermedad neurológica degenerativa, asociada a rigidez muscular, dificultades para andar, temblor y alteraciones en la coordinación de movimientos. Es originada por una alteración progresiva en la sustancia negra del mesencéfalo, la cual causa una disminución de la dopamina, neurotransmisor implicado en la coordinación de los movimientos. La falta de dopamina es la que da lugar a sus síntomas, pero también se ha visto que hay otras neuronas afectadas en la E.P. y por tanto otros neurotransmisores como la serotonina, noradrenalina y acetilcolina, lo que nos va a explicar otros síntomas no motores de la enfermedad. Los síntomas más característicos de esta enfermedad son: temblores, lentitud de movimientos, falta de coordinación, rigidez, episodios de congelación de la marcha (llamados 'bloqueos'), dificultades del habla o para expresarse, trastornos del sueño, trastornos neuropsiquiátricos y deterioro de la capacidad cognitiva. Las causas o factores que desencadenan la enfermedad son todavía bastante desconocidas, apenas se sabe que está asociada a la edad, a determinados agentes tóxicos y que tiene componentes genéticos y ambientales. (Wikipedia, 2012). La enfermedad no se puede curar y sólo se aplican tratamientos para mejorar los síntomas y la calidad de vida del enfermo. Con el paso del tiempo, avanza y los síntomas se agravan. Sin embargo, los enfermos de Parkinson pueden ser personas muy longevas, con importantes problemas de dependencia (Asociación Parkinson Madrid, 2012).

El problema principal es la dificultad progresiva del enfermo para llevar una vida cotidiana autónoma, haciéndose dependiente de un cuidador, incluso para las actividades más básicas de la vida cotidiana. (Dávila *et al.*, 2008; Martignoni *et al.*, 2011). Se trata por tanto de un problema eminentemente social, aunque tenga también una indiscutible dimensión psicológica, que impacta en la sociabilidad del sujeto y en su rol social. Las relaciones entre

enfermo y familiar(es) se modifican. A menudo la bibliografía sobre la enfermedad refiere problemas de convivencia, estrés y agotamiento. (Anaut-Bravo y Méndez-Cano, 2011).

De acuerdo con los resultados obtenidos en nuestro trabajo de campo cualitativo, la dependencia puede llegar a ser una experiencia degradante para quien la vive, porque implica pérdida de autonomía y de autoestima. Encontramos que hay diferencias por sexo en dichas vivencias subjetivas y éstas a su vez están determinadas por la asignación de roles que la cultura y la sociedad pautan. Si es el marido quien es cuidado por la mujer, puede perderse (si se hubiese interiorizado así), la posición de supremacía reservada al ‘cabeza familia’. Si la mujer es cuidada por el marido y en todo caso se ve impedida para realizar sus tareas domésticas, puede sentir angustia por no poder desempeñar la función propia de la identidad cultural adquirida (ama de casa). Si padres o madres son atendidos por las hijas, pueden sentir la contradicción del cuidador cuidado. En cualquier caso, los papeles tradicionales se trastocan, en la mayoría de ocasiones de forma traumática.

Conforme avanza la enfermedad, las limitaciones, problemas y necesidades de apoyo son cada vez más y mayores, haciéndose más evidentes los cambios en los roles familiares. La problemática específica de esta enfermedad a menudo convive también con otras no específicas, pero que también desarrollan las personas mayores y se añaden a éstas, aumentando las dificultades y consolidando la dependencia. Con todo, los problemas se agravan con el tiempo, no remiten ni se estacionan. La condición de enfermedad degenerativa ya anuncia esta evolución, aunque a veces algunos afectados se hacen la ilusión de que con el tiempo pueden mejorar, o al principio es frecuente no aceptar la realidad y negar la enfermedad y el diagnóstico, porque cuesta hacerse a la idea de que la enfermedad avanzará progresivamente.

Uno de los principales problemas radica en la dificultad de diagnóstico. Resulta difícil de detectar y diagnosticar porque los criterios son puramente clínicos. Aunque hay una serie

de síntomas que deberían llevar al médico de atención primaria a enviar al paciente al neurólogo, a menudo no se detectan. No han existido además protocolos orientados al médico de atención primaria hasta 2013. A menudo son los propios pacientes y con mayor frecuencia los familiares más próximos los que perciben o detectan los síntomas concretos, normalmente sin imaginar que es Parkinson. Incluso para el neurólogo el diagnóstico no es sencillo y el desarrollo de protocolos es reciente. Se tiende cada vez más hacia un diagnóstico longitudinal (viendo la evolución). Por ello, cuando hay un diagnóstico confirmado de Parkinson, la enfermedad puede estar ya relativamente avanzada (Dávila *et al.*, 2008). Como nos comentaba una de las neurólogas entrevistadas,

“Es importante demostrar un poquito de mano izquierda, de gran sensibilización. Es una enfermedad degenerativa, progresiva e incurable. Eso normalmente se lo decimos en las primeras visitas. Entonces, la necesidad es, la necesidad que tenga el paciente de apoyo por tu parte o por parte de la familia de aceptación de, en general, de un diagnóstico traumático” (Neuróloga 2).

Por tanto, resulta fundamental informar muy bien al paciente y a su familia y desdramatizar el diagnóstico para quitar miedo y ayudar al enfermo a convivir con su nueva situación (Dávila *et al.*, 2008).

3. Incidencia de la enfermedad y descripción sociológica de los afectados

La incidencia epidemiológica de la E.P. va en aumento debido al envejecimiento de la población. Hay diagnosticadas 116.000 personas en España, de acuerdo con la encuesta EDAD 2008, lo que supone una presencia del 1,1 % de la población mayor de 60 años, según el Padrón a 1 de enero de 2012. La Federación Española de Parkinson maneja una estimación algo mayor, de 150.000 personas (<www.

fedeparkinson.org>). En Europa padecen la enfermedad más de un millón de personas, y este número se estima que podría llegar a duplicarse en 2030 (Dorsey *et al.*, 2007).

Es una enfermedad asociada a la edad avanzada; afecta fundamentalmente a las personas mayores. Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (en adelante, EDDDES 1999), el 78 % de quienes padecían la enfermedad en 1999 en España tenían 70 o más años (INE, 1999), pero según datos de la encuesta EDAD 2008 los mayores de 70 años son el 85 %; lo que podría ser indicativo, si las metodologías fuesen mínimamente comparables, del envejecimiento de este colectivo, una tendencia cierta, con independencia de las dificultades comparativas de ambas fuentes de datos, si tenemos en cuenta el aumento de la esperanza de vida general de la población española y el hecho de que los enfermos de Parkinson suelen ser longevos. La media de edad del colectivo en 2008 (dato más reciente disponible para España) es de 78 años. Es muy poco frecuente que aparezca la enfermedad por debajo de los 60 años, siendo éstos últimos apenas el 4,9 % de los afectados en 2008.

Por sexo, son más las mujeres que lo padecen: 58 % de mujeres frente al 42 % de varones (EDAD 2008). Son diversas las fuentes que relatan, en España y otros países, una ligera mayor incidencia femenina, pero este fenómeno está mediado por la mayor supervivencia de éstas que los varones entre las personas mayores, al menos en España. Para averiguar hasta qué punto este fenómeno explica que haya más mujeres que varones, hemos realizado el siguiente análisis. Si comparamos los datos de los mayores de 65 años en la muestra de enfermos de Parkinson con los mayores de 65 años del Padrón del mismo año (2008), encontramos que la distribución por sexos de los enfermos prácticamente coincide con la distribución por sexos en la población general española, como se ilustra en la Tabla 2. Las diferencias de un 1 %, además de ser muy pequeñas, caen dentro de los márgenes de error aleatorios para la muestra, por lo que no resultan estadísticamente significativas. Cabe concluir afirmando que no se observa entre los enfermos

de Parkinson españoles una mayor predisposición a la enfermedad por cuestión de sexo; la mayor proporción de mujeres se explica completamente por la mayor supervivencia de las mismas en el conjunto de la población.

Tabla 2. Comparación de distribuciones por sexo: enfermos de Parkinson y población general. Porcentajes

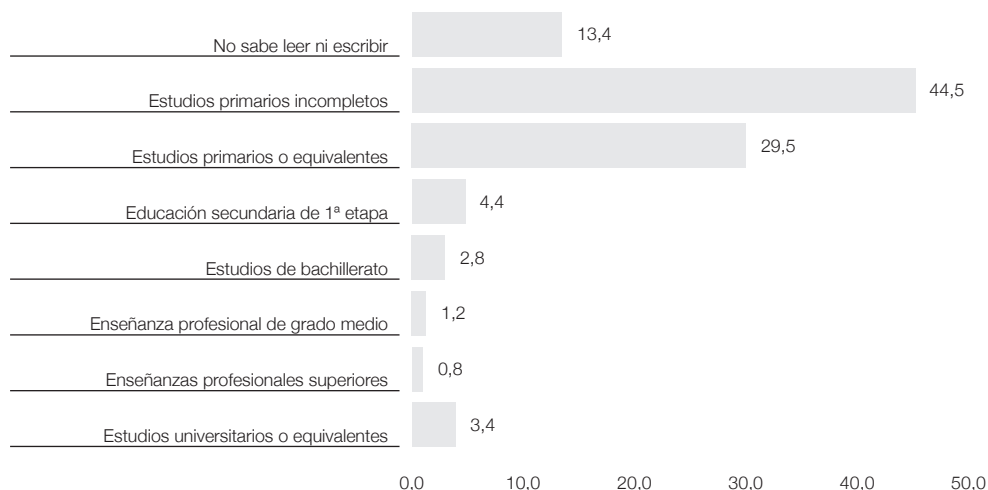
Individuos de 65 y más años	Muestra Enfermos Parkinson (EDAD 2008)	Población España (Padrón 2008)
Varones	41	42
Mujeres	59	58
N=	(685)	(7.632.925)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008 y Padrón de habitantes 2008.

Por estado civil predominan los casados y viudos: 55 % están casados, 36 % viudos, 8 % solteros y 1 % separados (INE, 1999). El porcentaje de enfermos casados se reduce a medida que avanza la edad, siendo a los 80 años ya el 51 % de los varones afectados viudos, mientras que en el caso de las mujeres afectadas, a partir de los 80 años el 71 % son viudas, debido a su mayor esperanza de vida. De acuerdo con la misma fuente, sabemos que un 14 % viven solos, un 43 % en hogares de dos personas (normalmente con sus parejas) y un 43 % en hogares de tres o más. La incidencia de la soledad en las mujeres es 3,3 veces mayor que en el caso de los varones.

La mayor parte de los afectados (43 %) viven en hogares con dos personas (INE, 1999), pero hay un elevado porcentaje (20 %) de mujeres afectadas que viven solas frente a un 6 % de hombres en igual circunstancia. Este dato de personas afectadas que viven solas probablemente haya venido aumentando en los últimos años, dados los cambios que nuestro país está experimentando en la estructura de los hogares. En nuestro estudio, las tres enfermas que vivían solas eran mujeres, al que se añadió un hombre que vivía en una residencia.

Gráfico 1. Nivel de estudios de los enfermos de Parkinson. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Una característica sociológica relevante es su bajo nivel de estudios. Este bajo nivel educativo es el que se corresponde con personas de edad avanzada, ya que las generaciones más mayores en España han tenido muchas menos oportunidades de estudiar que las más jóvenes. Es previsible que conforme avance el tiempo, esta característica vaya cambiando, pero hoy por hoy debe ser muy tenida en cuenta a la hora de prestar atención al colectivo. Téngase en cuenta que los estudios están estrechamente vinculados al estatus socioeconómico, y por tanto también indican un estatus socioeconómico bajo.

Para demostrar que este nivel de estudios se explica por el perfil de edad se han comparado (Tabla 3) los niveles educativos del colectivo de personas mayores de 65 años en España y enfermos de Parkinson de la misma edad. Los datos de la población general provienen del barómetro del CIS de diciembre de 2008, para tener la misma referencia temporal que en la muestra de enfermos de Parkinson.

Controlando la edad y agregando los niveles de estudios para asegurar comparaciones homogéneas entre las dos fuentes, las diferencias

Tabla 3. Comparación de los niveles de estudios de los enfermos de Parkinson de más de 65 años y la población española de la misma edad

	Pobl. + 65 (CIS 2008)	E.P. + 65 (Edad 2008)
Primarios o incompletos	87,5	88,0
Secundarios	7,7	8,2
Universitarios	4,6	3,8
Ns/nc	0,2	0,0
	100 %	100 %
n	(502)	(685)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008 y Barómetro de Diciembre 2008 del CIS.

en los niveles educativos de ambos colectivos son despreciables y no resultan significativas. Puede afirmarse que el nivel educativo de los enfermos de Parkinson se explica completamente por su perfil de edad. Esta característica de los mayores de 65 años, tanto en la población general como en los afectados por Parkinson es específica de una generación concreta y está evolucionando rápidamente, pues el relevo generacional tenderá a modificar radicalmente esta situación actual.

4. Repercusiones en el enfermo

Como ya se ha explicado, la principal repercusión social para el enfermo es que la enfermedad le hace dependiente de un cuidador. Veamos a continuación algunos detalles y matices. Necesitará ayuda, tanto mayor cuanto más avance la enfermedad, para realizar hasta las tareas más básicas y cotidianas, como son: levantarse y acostarse, sentarse e incorporarse en un sofá, vestirse o desvestirse, realizar su aseo personal, incluso hacer sus necesidades, comer, mover o cargar con objetos, desplazarse por la propia casa, o mucho más fuera de ésta, etc. (Dávila *et al.*, 2008). Obviamente el grado de independencia o dependencia para realizar éstas u otras tareas de la vida cotidiana van variando a medida que la enfermedad evoluciona, pudiendo oscilar desde síntomas muy moderados al principio, que prácticamente no impiden la autonomía del sujeto, hasta la pérdida casi total de movilidad en las situaciones más extremas, en las cuales un enfermo no puede levantarse de la cama.

Verse en esta situación o sentir que se avanza hacia ésta genera miedo y depresión, además de otros efectos psicológicos negativos como angustia y ansiedad, trastornos del sueño, disfunciones sexuales o incluso cuadros psicóticos (Dávila *et al.*, 2008). El enfermo experimenta una disminución de su autoestima al sentir que ya no tiene el control sobre la vida que estaba llevando. Los cuadros depresivos pueden emerger. Además, la limitación y pérdida de control de movimientos acaba impidiendo antes o después cualquier actividad laboral entre los que trabajan, o seguir con las costumbres habituales entre los jubilados, que son la gran mayoría. Desde estadios tempranos, encuentran dificultades para salir de casa, por lo que tienden a recluirse pronto en ésta, lo cual supone una pérdida importante del contacto social. Esta pérdida de relaciones sociales es a la vez causa y efecto del malestar psicológico que sienten estas personas. (Martignoni *et al.*, 2011).

Experimentan por tanto la enfermedad como algo que les limita y que les ata, y también

como una fuente de inseguridad y ansiedad. Es frecuente que no acepten la enfermedad, sobre todo al principio, o que ésta suponga cambios en su vida que impliquen estrés y desgaste emocional. La inseguridad que sienten debida a su enfermedad implica la disminución de sus relaciones sociales. Se van aislando y distanciándose cada vez más de sus familiares, amigos y conocidos, debido a la inseguridad que les produce. Tienen miedo a tener delante de la gente los bloqueos o discinesias (movimientos anormales e involuntarios) propios de la enfermedad. Los afectados se sienten incómodos e inseguros cuando otras personas les ven padeciendo estos síntomas, y no quieren dejarse ver, no sólo por conocidos o personas con una relación más superficial sino también con los allegados. Las manifestaciones no motoras de carácter neuropsiquiátrico acompañan y agudizan los problemas motores (Merrello, 2008), y sumergen al paciente en situaciones de depresión, angustia y ansiedad, que pueden ir acompañados de disfunciones sexuales, trastornos del sueño e incluso cuadros psicóticos.

En la encuesta EDAD 2008 se incluyen numerosos ítems que definen el grado de dificultad para realizar algunas tareas de la vida cotidiana. Se han seleccionado aquí las doce limitaciones y dependencias más representativas de las causadas por la E.P. Son las que se relacionan, por orden de menor a mayor dificultad, en la Tabla 4 que sigue. (Ver también Arroyo & Finkel, 2013).

Entre las tareas examinadas hay muy pocas, tan sólo dos, que no puedan realizar por sí solos sin dificultad. La inmensa mayoría de las tareas implican algún tipo de dificultad y por tanto son susceptibles de ayuda. Puede comprobarse que una mayoría de enfermos de Parkinson encuentra dificultades para ser autónomos en la realización de la mayoría de las tareas cotidianas más básicas y elementales, aunque en distinto grado.

Para una distinción más clara entre las actividades en las que tienen o no autonomía para su desempeño la mayoría de los afectados,

Tabla 4. Nivel de dificultad para realizar tareas sin ayuda ni supervisión

(Porcentajes horizontales. n=755 en cada fila)	No encuentra dificultad	Dificultad moderada	Dificultad severa	No puede hacerlo
Comer o beber	60	10	15	14
Cambiar de postura	40	12	26	22
Andar o moverse dentro de su vivienda	46	11	20	23
Manipular objetos pequeños con manos o dedos	44	11	22	23
Realizar las actividades relacionadas con la defecación	60	5	10	25
Realizar las actividades relacionadas con la micción	48	10	14	28
Levantar o transportar con manos o brazos un objeto	34	11	26	28
Vestirse o desvestirse	34	12	18	35
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	26	11	20	43
Desplazarse en medios de transporte como pasajero	24	8	23	45
Preparar comidas	30	4	10	56
Ocuparse de las tareas de la casa	23	5	11	61

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Tabla 5. Ranking de actividades cotidianas según nivel de dificultad (porcentajes horizontales)

	Moderada o ninguna	Severa o total
Comer o beber	70	29
Realizar las actividades relacionadas con la defecación	65	35
Realizar las actividades relacionadas con la micción	58	42
Andar o moverse dentro de su vivienda	57	43
Manipular objetos pequeños con manos o dedos	55	45
Cambiar de postura	52	48
Vestirse o desvestirse	46	53
Levantar o transportar con manos o brazos un objeto	45	54
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	37	63
Preparar comidas	34	66
Desplazarse en medios de transporte como pasajero	32	68
Ocuparse de las tareas de la casa	28	72

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

resulta muy indicativo sumar los porcentajes de los que manifiestan una dificultad moderada y ninguna dificultad (no hay dependencia o ésta es baja) y los que informan de una dificultad severa o la imposibilidad de realizarla por sí solo (claramente carecen de autonomía). Las actividades aparecen de nuevo ordenadas de acuerdo con este principio en la Tabla 5.

Pueden distinguirse de acuerdo con este ranking tres grupos de actividades:

- a. Actividades en que la mayoría conservan su autonomía: comer o beber, las relacionadas con la defecación y la micción, andar o moverse dentro de la vivienda.
- b. Actividades en que conservan su autonomía aproximadamente la mitad de los afectados: manipular objetos pequeños con manos o dedos, cambiar de postura, vestirse o desvestirse, levantar con manos o brazos un objeto.
- c. Actividades en las que la mayoría carecen de autonomía: ocuparse de las tareas de la casa, usar el transporte público como pasajero (también desplazarse fuera de casa), preparar comidas, lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo.

5. Percepciones y vivencias de las limitaciones, problemas y dependencias

De acuerdo con las entrevistas realizadas, hay consenso entre pacientes, familiares y profesionales en que la limitación más importante y frecuente, al menos en los estadios intermedios de la enfermedad, E₃ y E₄ de la escala de Hoehn y Yarh (1967), es la relativa a la movilidad, y en mayor medida la movilidad fuera de la casa que la de dentro, ya que esta última suele ser más fácil, menos problemática y menos limitadora.

Asociado a esta pérdida de movilidad, preocupan y asustan las caídas y las paradas de la marcha (las cuales también pueden provocar

caídas, o en todo caso resultan problemáticas y son imprevisibles) y en menor medida las discinesias (movimientos bruscos involuntarios). Principalmente éstas son las cuestiones de las que más hablan los colectivos implicados.

El miedo a las caídas aparece en todas las entrevistas realizadas, circunstancia que todos los entrevistados han experimentado de una forma u otra, aunque sea como temor imaginado:

“Ya le digo, por la calle porque muchas veces sin darme cuenta, pues arrastro mucho el pie y la verdad es que muchas veces, hasta ahora no me he caído pero yo creo que me caeré porque me pasa muy a menudo” (Paciente 10).

“Ahora me quedo más en casa, para sentirme más seguro, me siento más seguro aquí en casa, que en otro ámbito, que paseando aunque sea solo, hombre si es paseando con otra persona, pues es más soportable. Solo me pregunto muchas veces ¿qué me pasa si me da un parón y me caigo yo aquí?” (Paciente 1).

Los bloqueos de la marcha, uno de los síntomas más comunes de la E.P., ocurren en distintas circunstancias: al girar (“*si está por ejemplo así de pie, muchas veces al darse la vuelta no puede*”), al cambiar de postura (“*ahora mismo si me levanto y me pongo de pie, aquí, se quedan las piernas ‘pegás’, ‘pegás’ al suelo*”), o simplemente al andar. Es muy frecuente además que se sufran simultáneamente problemas en los tendones, rigidez en los músculos o agarrotamiento en los dedos de los pies que dificultan el reinicio de la marcha.

Cada persona tiene sus trucos o costumbres para superar esos momentos de bloqueo: desde los que indican que sólo esperan unos segundos a que se pase, a los que encuentran útil una ligera palmadita del cuidador, el desplazamiento en bicicleta que evita los bloqueos por tratarse de un movimiento continuo, el uso de pequeños obstáculos (zancadillas, seto, bordillo) que obligan a saltárselos o rodearlos, hasta el uso de la música, tal como indica una de las entrevistadas que ensalza sus beneficios

(es importante tener en cuenta el auge de la musicoterapia, que resulta muy efectiva en la E.P., tal como explica Moraes, 2013).

“Entonces, si yo pongo una música, un poco que tiene un ritmo y tal, yo me la pongo y aunque no tenga pastilla y tal y esté totalmente en off, yo empiezo a andar” (Paciente 12).

En muchas ocasiones, los bloqueos son los responsables de las temidas caídas:

“Pero andar nada, andar me quedo pegado al suelo, que es lo que le llaman también «síndrome de pies pegados», que quieres andar y parece... se te quedan los pies atrás... el cuerpo quiere avanzar y entonces echas el cuerpo para adelante y los pies se te quedan atrás; voy al suelo, me caigo” (Paciente 9).

Es habitual que los pacientes lleven una cuenta precisa de sus caídas (“*cinco veces me he caído ya*”), lo cual indica que precisamente por lo imprevisible de las mismas, cada vez se acrecienta más el temor a moverse y a ser activos, temor que se manifiesta en los propios afectados y que algunos familiares y cuidadores también expresan:

“Todo lo del lavavajilla lo hago yo, porque ella se cayó una vez sacando los cacharros y entonces tuvo ese accidente. Entonces yo le digo: Tú déjame que yo cuando venga lo saco” (Cuidadora de la Paciente 8).

Es muy frecuente también que la enfermedad ocasione problemas relacionados con el habla (según la encuesta EDAD 2008, presentan dificultades del habla el 26 % de los entrevistados). Ello supone en muchos casos un problema importante de socialización, porque a este tipo de pacientes les cuesta y les cansa hablar, con lo que van adoptando una actitud más pasiva, incluso en las reuniones familiares. Las personas con serios problemas de dicción centran su principal preocupación en esta limitación y menos en aspectos del movimiento.

En los discursos hay muchas menos menciones, aunque también aparecen, a los síntomas no

motores de la enfermedad, quizás porque a menudo no se tiene clara la relación con la misma, como pueden ser la tristeza, la depresión, la sensibilidad emocional, los olvidos, la ralentización del pensamiento y algunos aspectos relacionados con el deterioro cognitivo. Son las personas de mayor nivel cultural las que las tienden a tener más presente, porque son más conscientes de que están relacionadas con el Parkinson. Concretamente los olvidos y deterioros cognitivos son percibidos mucho antes por los familiares que por los propios pacientes. No obstante, los aspectos no motores y/o sus consecuencias anímicas, cuando aparecen, tienden a ocupar un lugar secundario en los discursos sobre las preocupaciones acerca de los efectos de la enfermedad.

Algunas diferencias por sexo caben resaltar. A pesar de que los varones, en nuestra muestra tendían a ser más dependientes de sus mujeres cuidadoras, mencionaban y percibían menos la dependencia causada por la enfermedad de Parkinson que las mujeres, hasta el extremo de llegar a afirmar algunos de ellos que la enfermedad no les impedía llevar una vida cotidiana normal. Por ejemplo, la mayoría de los pacientes varones tenían serias dificultades o eran totalmente incapaces de hacer las tareas del hogar, arreglar la casa, preparar su propia comida, etc. Pero como no eran tareas propias de su género, nunca las habían hecho, y estaban acostumbrados a que lo hiciesen siempre las mujeres, no eran aspectos que les preocupasen. Estos varones jubilados, atendidos por sus esposas, creían que la enfermedad no les impedía llevar una vida cotidiana normal mientras fuesen más o menos autosuficientes en el cuarto de baño y poco más, imbuidos por un estilo de vida bastante pasivo y sedentario, que probablemente no sea muy diferente del que desarrollen otros coetáneos varones no afectados por Parkinson. Sin embargo, la mayoría de los varones habían vivido traumáticamente tener que dejar de conducir (normalmente se resisten a dejar de hacerlo), o dejar de trabajar si ha sido el caso. Suele ser una de las limitaciones que antes se les viene a la mente:

“Pues primeramente, una de las secuelas que tengo es que seguramente, vamos seguramente no, que es cierto que yo no pueda ya conducir.

Porque como tengo esa ausencia, pues la conducción se me va hacer, se me hace muy difícil para mí a partir de ahora ¿no?” (Paciente 5).

Las mujeres con Parkinson, sin embargo, continúan haciendo las tareas del hogar mientras pueden (al menos las de las clases medias y bajas), y ven más problemático tener que dejar de hacerlo, les afecta más y contribuye más a la percepción de sus propias dependencias que en el caso de los varones. En general las mujeres con Parkinson son más activas que los varones; se ocupan mucho más de las tareas cotidianas y están más dispuestas a realizar actividades, ejercicios, terapias, y todo tipo de acciones recomendadas por los especialistas. (Bloem, 2013; Rodríguez Cabrero, 2011). También tienden a mostrar actitudes más proactivas y luchadoras frente a la enfermedad.

6. Distinción de las repercusiones según fases de la enfermedad

Como hemos mencionado más arriba, la clasificación más utilizada por los neurólogos en la E.P. es la que propusieron Hoehn y Yahr (1967), que permite determinar el tratamiento a seguir a partir de los síntomas que se presentan. En el análisis realizado no ha sido posible aplicarla porque no se encuentran los criterios adecuados en la encuesta para operativizarla y por tanto no se ha podido clasificar a los encuestados en función del estadio en el que se encuentran. Por otro lado, tampoco resulta la clasificación más pertinente para analizar el grado de dependencia. De hecho, en el trabajo de campo desarrollado se han encontrado personas clasificadas en el mismo estadio que presentaban grados de dependencia diferentes. El eje de esta clasificación se basa en el desarrollo de desórdenes neurológicos, como por ejemplo el deterioro de la movilidad, la respuesta postural y los problemas de lateralidad y coordinación de movimientos, relacionados con la dependencia pero no del todo coincidentes.

Como el cuestionario recoge abundantes indicadores del grado de dificultad para la realización de tareas cotidianas, hemos trabajado con una selección de estos indicadores para la elaboración de un sistema de clasificación propio que establece diversas fases o etapas de la enfermedad, con síntomas que globalmente podemos considerar propios de un Parkinson leve, moderado, avanzado o muy avanzado, haciendo siempre referencia a la incapacitación y dependencias producidas. Que una clasificación de dificultades (o en su caso de síntomas) sea interpretable como (o aplicable para establecer) fases de la enfermedad, obedece al hecho de que los indicadores no son independientes unos de otros y están correlacionados de tal modo que el estudio de sus interrelaciones desvela un patrón latente, que no es otro que el estado o grado de desarrollo de la enfermedad. El resultado final se asemeja algo a los estadios de Hoehn y Yahr, atendiendo a que ambas tienen en común que describen el desarrollo de la enfermedad, y entendemos que existe entre ambas una relación estrecha, aunque no es posible establecer correspondencias precisas. Por tanto, vemos que hay una clara relación entre la fase leve y los estadios E1 + E2, entre la fase moderada y el estadio E3, la fase avanzada y el estadio E4, y la fase muy avanzada y el estadio E5, aunque no son plenamente equivalentes.

La escala utilizada tiene antecedentes que avalan su aplicabilidad para nuestros fines (Hobson *et al*, 2001). Anteriormente se ha trabajado con una escala unidimensional muy similar diseñada para evaluar un constructo de componentes heterogéneos (dependencia, efectos de tratamiento y otros). Las opciones de respuesta implicaban hasta 5 categorías relativas a la dificultad de los pacientes en desempeñar actividades de la vida diaria. (1= sin dificultad... 5= dificultad extrema). Cada respuesta podía referirse a limitaciones, necesidades de asistencia o efectos de la medicación. La escala ha sido validada y probada satisfactoriamente (Martínez-Martín y Cubo, 2007).

En el cuestionario (EDAD 2008) hemos encontrado ítems inspirados en dicha escala de

Tabla 6. Matriz de correlaciones entre las distintas dificultades para el desempeño de actividades cotidianas (r de Pearson)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1 Cambiar de postura	1	0,72	0,53	0,53	0,5	0,59	0,59	0,6	0,61	0,49	0,44	0,44	0,38
2 Andar por casa	0,72	1	0,56	0,54	0,52	0,59	0,6	0,63	0,6	0,54	0,49	0,48	0,45
3 Usar transporte	0,53	0,56	1	0,47	0,41	0,57	0,52	0,5	0,53	0,37	0,55	0,54	0,29
4 Levantar un objeto	0,53	0,54	0,47	1	0,61	0,5	0,46	0,49	0,52	0,51	0,42	0,43	0,27
5 Manipular objetos	0,5	0,52	0,41	0,61	1	0,46	0,45	0,5	0,52	0,56	0,38	0,35	0,26
6 Lavarse o secarse	0,59	0,59	0,57	0,5	0,46	1	0,6	0,58	0,75	0,48	0,62	0,59	0,29
7 Micción	0,59	0,6	0,52	0,46	0,45	0,6	1	0,84	0,67	0,57	0,49	0,46	0,38
8 Defecación	0,6	0,63	0,5	0,49	0,5	0,58	0,84	1	0,65	0,63	0,48	0,43	0,4
9 Vestirse/desvestirse	0,61	0,6	0,53	0,52	0,52	0,75	0,67	0,65	1	0,56	0,57	0,55	0,34
10 Comer o beber	0,49	0,54	0,37	0,51	0,56	0,48	0,57	0,63	0,56	1	0,39	0,33	0,39
11 Preparar comidas	0,44	0,49	0,55	0,42	0,38	0,62	0,49	0,48	0,57	0,39	1	0,82	0,27
12 Tareas de casa	0,44	0,48	0,54	0,43	0,35	0,59	0,46	0,43	0,55	0,33	0,82	1	0,24
13 Guardar cama	0,38	0,45	0,29	0,27	0,26	0,29	0,38	0,4	0,34	0,39	0,27	0,24	1

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Hobson. Hemos utilizado las doce variables anteriormente analizadas sobre dificultades de realización de tareas cotidianas, añadiendo una más: 'Su discapacidad le obliga a permanecer en cama de forma permanente' (sí=1 / no = 0). Los 12 ítems anteriores se recodificaron de la siguiente forma: 4=no pueden hacerlo; 3= con dificultad severa, 2=con dificultad moderada, 1= sin dificultad). El 13º ítem relativo a guardar cama se añadió por su capacidad de discriminar casos de la fase 'muy avanzada' respecto de la fase inmediatamente anterior, avanzada.

Los coeficientes de correlación de estas variables entre sí figuran en la Tabla 6. Esta matriz de correlaciones nos indica que existe una elevada correlación positiva de todas estas variables entre sí, lo cual responde al hecho latente de que el avance de la enfermedad agrava paulatinamente las dificultades para realizar estas tareas cotidianas en general.

Con estas 13 variables se ha realizado un análisis factorial de componentes principales que obligaba a la extracción de un único factor (el hipotético factor latente indicativo del grado de avance de la enfermedad, también presente en la escala unidimensional de Hobson). Una vez extraído, sobre esta nueva variable factorial, se ha aplicado un análisis de clúster no jerárquico (k-means) con formación de 4 clústeres: la solución perseguía la distinción de 4 etapas. El resultado se ha mejorado en coherencia y capacidad de discriminación asignando por conveniencia unos pocos casos (17) de individuos obligados a guardar cama de forma permanente que no habían sido clasificados como 'estado muy avanzado'.

Mediante este procedimiento, se obtuvo la siguiente clasificación:

Tabla 7. Tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson

	Casos	%
Leve	219	29,0
Moderada	192	25,4
Avanzada	165	21,9
Muy avanzada	179	23,7
Total	755	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Las tablas siguientes (8, 9, 10 y 11) presentan los distintos grados de dificultad para la realización de las tareas cotidianas en función de esta tipología propia de fases de la E.P. A continuación se describen las principales características de cada una de las fases.

Tabla 8. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (I). Porcentajes

	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Cambiar de postura					
No encuentra dificultad	80,8	49,0	15,8	2,8	40,0
Dificultad moderada	12,8	17,7	15,2	3,9	12,5
Dificultad severa	6,4	29,2	48,5	24,0	25,6
No puede hacerlo	0,0	4,2	20,6	69,3	22,0
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Andar o moverse dentro de su vivienda					
No encuentra dificultad	88,6	57,8	22,4	1,7	45,7
Dificultad moderada	7,8	19,8	14,5	2,2	11,0
Dificultad severa	3,7	19,3	46,7	17,9	20,4
No puede hacerlo	0,0	3,1	16,4	78,2	22,9
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Desplazarse en medios de transporte como pasajero					
No encuentra dificultad	62,6	18,8	6,7	0,0	24,4
Dificultad moderada	13,7	9,9	4,2	1,1	7,7
Dificultad severa	15,1	38,5	35,2	5,6	23,2
No puede hacerlo	8,7	32,8	53,9	93,3	44,8
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Tabla 9. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (II). Porcentajes

Levantar o transportar con manos o brazos un objeto	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	72,6	31,8	15,2	6,1	33,9
Dificultad moderada	11,4	19,3	10,9	2,8	11,3
Dificultad severa	13,2	35,4	44,8	16,2	26,5
No puede hacerlo	2,7	13,5	29,1	74,9	28,3
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Manipular objetos pequeños con manos y dedos	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	78,5	48,4	24,8	12,8	43,6
Dificultad moderada	13,2	17,2	5,5	5,6	10,7
Dificultad severa	7,3	27,6	43,0	16,2	22,4
No puede hacerlo	0,9	6,8	26,7	65,4	23,3
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	73,5	17,2	1,2	0,0	26,0
Dificultad moderada	17,4	17,7	2,4	2,2	10,6
Dificultad severa	6,8	39,1	30,3	7,3	20,3
No puede hacerlo	2,3	26,0	66,1	90,5	43,2
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Tabla 10. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (III). Porcentajes

Realizar las actividades relacionadas con la micción	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	87,7	66,1	23,0	2,8	47,9
Dificultad moderada	9,1	16,7	8,5	5,0	9,9
Dificultad severa	2,7	13,0	37,0	8,4	14,2
No puede hacerlo	0,5	4,2	31,5	83,8	27,9
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Realizar las actividades relacionadas con la defecación	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	97,3	87,0	37,0	5,0	59,6
Dificultad moderada	1,8	5,2	8,5	6,1	5,2
Dificultad severa	0,9	7,3	29,7	6,7	10,2
No puede hacerlo	0,0	0,5	24,8	82,1	25,0
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Vestirse o desvestirse	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	82,6	36,5	3,6	0,6	34,2
Dificultad moderada	16,4	19,8	7,9	1,7	11,9
Dificultad severa	0,9	30,2	37,6	9,5	18,4
No puede hacerlo	0,0	13,5	50,9	88,3	35,5
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Tabla 11. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (IV). Porcentajes

	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Comer o beber					
No encuentra dificultad	90,4	82,8	43,0	15,1	60,3
Dificultad moderada	6,8	7,8	22,4	5,6	10,2
Dificultad severa	1,8	8,3	26,1	28,5	15,1
No puede hacerlo	0,9	1,0	8,5	50,8	14,4
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Preparar comidas					
No encuentra dificultad	76,7	25,0	7,3	0,6	30,3
Dificultad moderada	7,3	4,2	0,6	1,1	3,6
Dificultad severa	6,4	20,8	10,3	1,7	9,8
No puede hacerlo	9,6	50,0	81,8	96,6	56,3
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Ocuparse de las tareas de la casa					
No encuentra dificultad	64,8	12,5	5,5	0,6	23,3
Dificultad moderada	11,4	4,2	0,6	1,1	4,8
Dificultad severa	11,4	24,0	7,3	0,6	11,1
No puede hacerlo	12,3	59,4	86,7	97,8	60,8
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Precisa guardar cama permanentemente					
No	100,0	100,0	100,0	51,4	88,5
Sí	0,0	0,0	0,0	48,6	11,5
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

La fase leve de la enfermedad se caracteriza porque una amplia mayoría no encuentra dificultades en realizar por sí solos y sin supervisión las tareas de la vida cotidiana seleccionadas. Además, si se encuentran dificultades, éstas suelen ser moderadas y son escasos los casos en los que la enfermedad impide el desempeño de algunas actividades. Ocuparse de las tareas de la casa, preparar comidas o desplazarse por el hogar son las actividades con mayores incapacidades en esta fase, pero insistimos que estos casos son bastante minoritarios y al menos las referidas a las tareas domésticas, las menos preocupantes.

La fase moderada se caracteriza porque todavía son muy pocas en casi todas las actividades las personas que no pueden desempeñarlas sin ayuda, si exceptuamos la realización de las tareas de la casa y el preparar las comidas. La incapacidad o incluso la dificultad severa es poco frecuente en esta fase, si bien la mayoría de las personas encuentran algún tipo de dificultad en el desempeño autónomo de la mayoría de las actividades. El nivel de dependencia es por tanto bajo, aunque las dificultades se hacen patentes en un número relativamente amplio de actividades.

La fase avanzada se caracteriza porque son mayoría los que encuentran al menos dificultad severa en gran parte de las actividades. Son mayoría los que no pueden hacer las tareas domésticas, preparar comida, vestirse o desvestirse, lavarse o secarse y desplazarse en medios de transporte. El grado de dependencia en esta fase es por tanto importante.

En la fase muy avanzada la mitad de los enfermos (49 %) tienen que guardar cama permanentemente como consecuencia de su discapacidad. La otra mitad no lo necesita pero presentan sin embargo limitaciones muy importantes y un elevado grado de dependencia. La amplia mayoría no son capaces de realizar sin ayuda y supervisión ninguna de las actividades seleccionadas, necesitando ayuda para todas ellas. El grado de dependencia en esta fase es muy elevado.

Ya se ha expuesto que uno de los efectos negativos de la enfermedad, consecuencia de las dependencias creadas, es el deterioro y descomposición de las relaciones sociales. En la encuesta EDAD 2008 encontramos datos que permiten la cuantificación de esta realidad. Podemos además determinar diferencias según las etapas de la enfermedad que venimos manejando, estableciendo y cuantificando la relación entre el avance de la enfermedad y el deterioro. Con este propósito presentamos algunos datos en las tablas siguientes.

Los resultados de las Tablas 12 y 13 ponen de manifiesto que a medida que avanza la E.P., se hace más complicado relacionarse con amistades o personas cercanas, así como hablar con desconocidos, encontrándose las diferencias más relevantes entre las fases avanzadas y muy avanzadas, donde se produce un salto

Tabla 12. Oportunidad de relacionarse con sus amistades o personas cercanas según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Ninguna	5,9	13,5	14,5	26,8	14,7
Poca	40,2	44,8	37,6	26,3	37,5
Mucha	50,2	37,5	36,4	18,4	36,4
No puede hacerlo	1,4	1,6	8,5	27,9	9,3
No contesta	2,3	2,6	3,0	0,6	2,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Tabla 13. Oportunidad de dirigirse o hablarle a personas que no conoce según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Ninguna	23,3	32,8	38,2	39,7	32,8
Poca	53,4	51,0	43,6	20,7	42,9
Mucha	18,7	8,3	3,6	1,7	8,7
No puede hacerlo	1,8	5,2	11,5	37,4	13,2
No contesta	2,7	2,6	3,0	0,6	2,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

cualitativo, probablemente debido a la situación de dependencia avanzada. La mayor dificultad en contactar con desconocidos está claramente asociada a situaciones en las que el enfermo permanece recluido en su hogar, con poca movilidad fuera de su espacio doméstico.

En lo referente a las posibilidades de sociabilizar con amigos, se aprecia en las Tablas 14 y 15 que a partir de la fase moderada los problemas de sociabilidad se disparan. Así, en la fase moderada los contactos personales poco frecuentes (menos de una vez al mes) representan un 15 % de los casos y nada menos que 50 % en el caso del contacto telefónico o postal, datos que en la fase avanzada aumentan respectivamente hasta un 20 % de los casos en

el caso del encuentro personal y un 60 % en el contacto telefónico. Es probable que en el colectivo de personas mayores, los contactos personales de existir (aunque sean escasos), se dan de una forma más tradicional, recibiendo visitas, o celebrando fiestas familiares que propician encuentros. El contacto telefónico se ve en ocasiones dificultado por los problemas del habla, pero probablemente también implique una interacción más directa con el enfermo que cuesta más mantener.

Por tanto, podemos concluir que la sociabilidad es escasa (y es menor que el conjunto de discapacitados en la Encuesta EDAD 2008), situación que no sólo obedece a su alta media de edad sino al propio deterioro que se experimenta

Tabla 14. Frecuencia con la que ha visto en los últimos 12 meses a algún amigo, no vecino según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Todos o casi todos los días	34,2	25,5	26,7	15,6	26,0
Una o dos veces por semana	26,5	30,2	20,6	19,6	24,5
Una o dos veces al mes	8,7	10,4	14,5	10,1	10,7
Con menor frecuencia	9,1	14,6	19,4	26,3	16,8
No tiene	18,7	16,1	15,2	26,3	19,1
No contesta	2,7	3,1	3,6	2,2	2,9
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Tabla 15. Frecuencia con la que ha tenido contacto por teléfono o por correo en los últimos 12 meses a algún amigo, no vecino según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Todos o casi todos los días	12,3	7,8	6,7	4,5	8,1
Una o dos veces por semana	17,4	13,5	4,8	6,7	11,1
Una o dos veces al mes	8,2	6,3	6,1	3,4	6,1
Con menor frecuencia	41,1	50,0	58,8	50,3	49,4
No tiene	18,7	16,1	15,2	26,3	19,1
No contesta	2,3	6,3	8,5	8,9	6,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

por la enfermedad y que los entrevistados resumen perfectamente:

“Sí, el hecho de tener relaciones sociales, significa tener que salir. Salir de casa y ya hemos dicho antes que a veces me da miedo. Normalmente yo me considero como un ser sociable, aunque no lo demuestre continuamente” (Paciente 1).

Otro conjunto de síntomas de la enfermedad es el que afecta a estados anímicos como depresión, ansiedad, sensibilidad emocional exacerbada, ganas de llorar, etc. Los síntomas depresivos pueden aparecer antes de los síntomas motores. En parte hay una explicación neurológica para estos síntomas, basada alteraciones de los circuitos que dependen de algunos neurotransmisores (serotonina, noradrenalina), o pueden ser provocados por la medicación. Pero también hay una explicación psicosocial, basada en la vivencia de la enfermedad. Algunas preguntas de la encuesta EDAD 2008 arrojan algunos datos sobre esta cuestión.

Son nada menos que un 39 % los que han sido diagnosticados con depresión, un 31 % padecen depresión crónica y un 20 % tienen ansiedad crónica. Estos síntomas no parecen estar correlacionados con la fase de desarrollo de la enfermedad (elaborada básicamente con indicadores relacionados con síntomas motores),

dado que su progresión conforme avanzan las dificultades motoras es escasamente perceptible.

Por otro lado, afirman tener dificultades importantes para crear y mantener relaciones sentimentales, de pareja o sexuales, un 23 %. Este ítem es ambiguo puesto que mezcla aspectos anímicos y sexuales, cuando ambos pueden ser debidos a la enfermedad, si bien tampoco son específicos de esta. En cualquier caso, están estrechamente vinculadas al avance de la enfermedad, pues la correlación con las fases de desarrollo es elevadísima, por lo que cabe afirmar que la enfermedad tiene un importante impacto en la vida conyugal o relaciones de pareja (al menos eso queda demostrado por los datos), y al parecer también podría tenerlo en general en relaciones sentimentales o sexuales en general.

Por último, un 19 % afirman tener dificultad importante para mostrar a otras personas afecto, respeto o para transmitir sentimientos. Esta problemática también está fuertemente correlacionada con las fases de desarrollo de la enfermedad, al aumentar la proporción de afectados en la medida que esta avanza. Dicha dificultad entre pacientes de Parkinson debe interpretarse principalmente como la consecuencia de la inexpresividad característica, también denominada popularmente, ‘cara de pocker’, o ‘cara de pez’. Aunque no se descarta que también influya la apatía o mala disposición anímica.

Tabla 16. Distintos trastornos anímicos, según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Le han diagnosticado depresión	38	39	39	41	39
Tiene depresión crónica	33	29	29	34	31
Tiene ansiedad crónica	17	20	22	23	20
Tiene dificultad importante para crear y mantener relaciones sentimentales, de pareja o sexuales	1	13	24	56	23
Tiene dificultad importante para mostrar a otras personas afecto, respeto o para transmitir sentimientos	6	7	21	46	19

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

7. El papel del cuidador familiar

La mayoría de enfermos de Parkinson residen en domicilios familiares y son cuidados por familiares. Sólo en las fases más leves y moderada de la enfermedad es factible no recibir cuidados de otras personas, aunque la mayoría sí los reciben incluso en la fase leve. Según la encuesta EDAD 2008, el 90 % requieren cuidados personales, y los cuidados se tienen que aplicar todos los días. Como se observa en la Tabla 17, la media de horas diaria que por término medio reciben ayuda de otra persona es de 14 horas. Obviamente, conforme avanza la enfermedad, el tiempo de cuidados es mayor, y alcanza hasta las 17-18 horas diarias respectivamente en las fases avanzada y muy avanzada de la enfermedad. Pero debe destacarse que en la fase leve el tiempo medio de cuidados es considerable, abarcando una media de 10 horas al día. Es cierto que hay enfermos que apenas precisan cuidados en esta fase, y que estos cuidados y atenciones no son tan intensos ni tan frecuentes como en otras posteriores. Al menos en las fases leve y moderada, estos cuidados hay que entenderlos más bien como vigilancia, como la necesidad de estar alerta para cualquier requerimiento del enfermo y no implican por tanto una tarea intensa, si bien ello condiciona seriamente las posibilidades de que quien cuida pueda dedicarse simultáneamente a otras cosas.

Tabla 17. Horas diarias por término medio que recibe ayuda de otras personas

Fases de la enfermedad	Media	Desv. típ.	N
Leve	10	8,6	107
Moderada	12	8,6	166
Avanzada	17	8,1	158
Muy avanzada	18	7,6	174
Total	14	8,8	605

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

El intervalo de tiempo que el enfermo requiere atención es muy amplio desde los primeros momentos de la enfermedad y se va ampliando aún más hasta prácticamente acaparar todo el día en la fase más avanzada. Por regla general, una cuidadora de Parkinson ni siquiera cuenta con ocho horas de descanso continuado durante la noche, debido a que los enfermos a menudo duermen mal y hay que atenderlos también durante la noche (cambios de postura por dolores, pesadillas, etc.). La información cualitativa recogida nos revela que la tarea de las cuidadoras entrevistadas no suele ser intensa físicamente, pero sí requiere atención constante y sobre todo vigilancia, procurando que el enfermo no esté solo por si ocurre algo o necesita algo. Esta atención constante produce a la larga la sensación de estar viviendo para el enfermo y la percepción de que se dedican poco tiempo a sí mismas. El temor a salir de casa y dejarle solo es la principal constrictión. Por otro lado, no tienen descanso ni los fines de semana ni en vacaciones; tienen que seguir ejerciendo su papel. La mayoría de nuestras entrevistadas eran esposas. En el caso de las hijas, que a menudo tienen cargas familiares, trabajan y viven en otro domicilio, la situación puede ser mucho más estresante y agotadora.

La encuesta EDAD 2008 distingue entre tres tipos de cuidadores:

- Personas que residen en el hogar (familiares)
- Personas empleadas en el hogar (residentes o no en el mismo)
- Personas no residentes en el hogar (familiares en su inmensa mayoría, en ocasiones profesionales de los servicios de salud).

Sólo un 10 % de enfermos afirman no precisar de cuidadores. Un 66 % son atendidos por familiares en su mismo hogar. Un 35 % son atendidos por no residentes en el mismo domicilio. Un 5 % son atendidos por empleadas en el hogar. Aunque haya un cuidador principal es habitual que haya más de una persona encargada de proveer los cuidados. Así, por ejemplo, en casi todas las ocasiones en las que

hay una empleada de hogar que cuida, esta labor también la realiza un familiar, viva o no en el mismo domicilio. Igualmente un cuidador externo puede auxiliar o combinarse con la persona residente en el domicilio.

La encuesta EDAD 2008 no informa expresamente sobre los perfiles sociológicos de cuidadores en el hogar. Por los testimonios de expertos, sabemos que cuando el enfermo es un varón casado, la cuidadora principal suele ser casi siempre la mujer. Cuando la enferma es ella, la situación se complica más; es poco frecuente que el cuidador principal sea el marido y más probable que sea una hija. También en esta situación es más frecuente contratar a una persona para que ayude con los cuidados. Estas situaciones quedan avaladas por las tendencias que se aprecian en la Tabla 18 que sigue a continuación.

Tabla 18. Tipo de cuidador según sexo de la persona enferma. Porcentajes

	Varón	Mujer	Total
Residente en hogar	71	62	66
Empleada	4	5,3	4,7
No residente en hogar	29	39	35
Total	100	100	100
N=	(320)	(435)	(755)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Por sexo, sabemos que el 99 % de los cuidadores externos son mujeres, y tan solo el 1 % varones. (n=92). En atención a este hecho, en adelante hablaremos de cuidadoras, en femenino, cuando nos dirijamos genéricamente al colectivo.

Por edad, presentan una media próxima al conjunto de la población española, de 47 años. Siendo mayoritario el grupo comprendido entre los 40 y los 53. Teniendo en cuenta que la media de edad de los enfermos es de 78, esta distribución de la edad se explica sobre todo porque las principales cuidadoras externas son hijas, aunque también haya otras familiares.

Tabla 19. Edad de las cuidadoras externas. Porcentajes

21 a 39 años	24,4
40 a 53 años	52,2
54 a 64 años	17,6
65 y más	5,7
Total	100,0
N=	(909)
Media total	46,9

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

El 83 % están casadas, y aunque no se ha preguntado, es de suponer por el perfil de edad (47 años de media) que la mayoría tienen hijos viviendo en casa. El 44 % además tienen un empleo. La práctica totalidad (94 %) presta atenciones todos o casi todos los días de la semana (6 o 7 días por semana). La media de horas que dedican al cuidado del enfermo es muy elevada, de 10 horas, próxima a las horas de atención que dicen recibir los enfermos (14). Obviamente, la media de horas de dedicación de las que tienen un empleo es menor, de unas 7 horas.

Para seguir explorando las condiciones y cargas de las cuidadoras se han seleccionado algunas de las afirmaciones más contestadas de preguntas que se han hecho a cuidadoras acerca de su propia situación personal ante las tareas a realizar. Es importante tener en cuenta que se trata simplemente de un subconjunto del total de cuidadoras; las que no residen en el hogar del paciente; familiares en su inmensa mayoría y comúnmente hijas.

Prácticamente las tres cuartas partes de las cuidadoras han visto reducido su propio tiempo de ocio. La mayoría se encuentran cansadas y no se pueden ir de vacaciones (cuando se van de vacaciones se van con el enfermo, lo que implica que no son verdaderas vacaciones). La mitad no tiene tiempo de frecuentar sus propias amistades. Más de un tercio (36 %) afirman no tener tiempo para cuidar de sí mismas y la cuarta parte (26 %) dicen no tener tiempo para

Tabla 20. Consecuencias que sufre la persona cuidadora según la fase de desarrollo de la enfermedad. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	51	67	83	81	73
Se encuentra cansada	46	50	70	75	62
No puede ir de vacaciones	32	55	67	67	58
No tiene tiempo para sus amistades	27	39	54	69	50
Percibe especial dificultad por faltarle fuerza	24	41	53	68	49
Se ha deteriorado su salud	32	35	53	58	46
No tiene tiempo para cuidar de sí misma	26	28	41	46	36
Se siente deprimida	28	27	33	52	36
No tiene tiempo para cuidar de otros	12	17	25	42	26
Ha tenido que ponerse en tratamiento	12	15	14	33	19

(Base: Personas cuidadoras que no conviven en el hogar del enfermo)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

cuidar de otras personas como les gustaría, normalmente de los hijos, por ser madres que están cuidando a sus padres.

Esta falta de tiempo es causante de fatiga mental, estrés y la sensación de no tener vida propia. Pero los datos también revelan otros aspectos inquietantes. Nada menos que un 46 %, cerca de la mitad, afirman que su salud se ha deteriorado, lo cual se explica en buena medida por la falta de tiempo para cuidar de sí mismas. Nada menos que un 36 % afirman sentirse deprimidas. Constata este dato que la enfermedad de Parkinson no sólo deteriora la salud del propio enfermo sino la de su cuidador, en una importante proporción, como consecuencia del propio papel que desempeña. Por otro lado, también es destacable que la mitad de las cuidadoras (49 %) relatan especial dificultad en el desempeño de sus cuidados por faltarles la fuerza física, en situaciones como entrar o salir de la ducha, de la cama o del sofá, las pérdidas de equilibrio, las caídas... todo eso requiere fuerza muscular y esfuerzo físico que a menudo les falta a las personas que prodigan los cuidados, dificultando especialmente su labor. Hay que tener en cuenta que las esposas y a veces también las hijas, son gente mayor, con sus dificultades y limitaciones físicas, y a veces también con problemas de salud. La Tabla 20 pone de manifiesto que aunque se produce un aumento

progresivo de los problemas al desarrollarse la enfermedad, el salto más importante se produce cuando el paciente pasa de estar en una fase moderada a la fase avanzada.

Como aproximación a las tareas principales de su papel de cuidadoras, pueden valer algunos datos de la encuesta:

Tabla 21. Tareas a las que se dedican principalmente cuando prestan cuidados personales (3 primeras menciones). Porcentajes

Vestirse / desvestirse	67
Asearse / arreglarse	58
Comer	34
Bañarse / ducharse	26
Andar o desplazarse por la casa	16
Cambiar pañales por incontinencia de orina	16
Acostarse / levantarse de la cama	14
Preparar comidas	13
Hacer compras	12
Subir o bajar escaleras	11
Control de tomar medicación	5
Hacer otras tareas domésticas	8
n =	(583)

(Base: personas que prestan cuidados personales)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008.

Observando la Tabla 2.1, las tareas de vestir y desvestir al enfermo y asearle son las más mencionadas y frecuentes, con diferencia al resto. Pero también son muy frecuentes otras como ayudar a comer, y a bañarse o ducharse y luego otras en menor medida. Se trata de tareas cotidianas elementales, que las personas afectadas no pueden ejecutar por sí solas, necesitando ayuda para ello, o que se las hagan completamente a veces.

Muchas cuidadoras son conscientes de la importancia de mantener las habilidades que todavía no se han perdido. Así, una entrevistada declaraba:

“Bueno, sí hay que estar un poco encima y se viste normalmente solo, lo ayudo un poquito, por ejemplo ponerle bien el jersey que se le queda muy, la manga le doy la vuelta. Pero normalmente se viste solo y superviso yo. Le ayudo a lo mejor con algunos botones y tarda mucho, es muy lento, pero hay que dejarlo hacerlo” (Mujer de Paciente 1).

Aunque en algunos casos los propios enfermos se quejan de la falta de paciencia de sus cuidadoras, que terminan realizando directamente la tarea:

“Depende del filete que sea. Los cuchillos, hay diferentes tipos de cuchillos. Con unos se parte más suave que con otros, pero normalmente se desesperan mi mujer y mi hija, por la lentitud, y terminan por picarme ellas la carne” (Paciente 5).

Las cuidadoras familiares juegan un papel fundamental, desde diversos puntos de vista. En primer lugar, constituyen un verdadero soporte económico de una enfermedad con un coste social carísimo si tuviese que ser financiada con fondos públicos, al hacerse cargo del cuidado del afectado durante tantas horas. Hay que tener también en cuenta que sólo una minoría de casos diagnosticados con fuerte dependencia recibe ayudas públicas.

Como hemos mencionado, al enfermo de Parkinson no se le puede dejar solo mucho

tiempo porque en cualquier momento puede necesitar ayuda para cualquier cosa. Las relaciones entre las cuidadoras y los enfermos llegan a basarse en una vigilancia continua que recuerda la relación entre una madre y un niño pequeño, como expresa esta entrevistada:

“Estando en casa lo tengo controlado. Le tengo yo vigilado que está aquí en la cama, que está bien. Muchas veces me da miedo porque se sale a la terraza y se pone, le gusta mucho comprar cosas de los chinos, tornillos, piezas y a lo mejor hace tonterías, y me da miedo a lo mejor que se corte. A lo mejor le regaño y yo que sé. Pero vamos, que estando por aquí por casa pues estoy más pendiente de él que antes” (Mujer de Paciente 10).

Por otro lado, las cuidadoras aportan un importante apoyo afectivo y emocional, tanto más cuando otras relaciones sociales se debilitan o desaparecen por causa de la propia enfermedad.

“Yo la única amistad que tengo ahora es mi mujer. Vamos a los sitios solos. No he ido a ningún sitio ni me he relacionado con nadie” (Paciente 5).

Los familiares ofrecen estímulos, buscan información, recursos y tratamiento, apoyos que también las desgastan y que requerirían ayuda psicológica:

“Con la ayuda moral con el enfermo. No sé, a lo mejor que hay veces que crees que no puedes con ello ¡yo que se...! (...) Si, algún apoyo. Lo mismo para él como para mí. Que para él, verse así pues tiene que sufrir, que es joven todavía” (Mujer de Paciente 10).

Que un miembro de la familia tenga Parkinson produce una situación de desequilibrio que desestructura la organización de la unidad familiar. Y ello por varios motivos: genera tensiones y problemas de convivencia entre el afectado y su cuidador, muchas veces debido a cambios de conducta, estrés, miedo, aumento de las cargas de trabajo, vivencia de un nuevo escenario, etc. Además se produce

una focalización de los problemas en la enfermedad y una “difuminación” del resto de problemas familiares. Aparecen dificultades para compatibilizar el trabajo y las tareas del hogar con el cuidado del enfermo (a veces, se acaba dejando el trabajo) y en todo caso aumentan las cargas de trabajo para el cuidador y disminuye su ocio, dificultando que esta persona haga una vida propia independiente de su nuevo rol. Además es importante mencionar el lastre económico que supone la enfermedad, sobre todo para los hogares de ingresos más bajos.

El fenómeno conocido como sobrecarga del cuidador es frecuente. También es frecuente, aunque mucho menos, el síndrome de ‘cuidador quemado’, término indicativo de situaciones graves de estrés y fatiga, que requieren la atención médica y/o psicológica de la persona cuidadora (Davey *et al.*, 2004; Kim, 2007). El cuidador ‘se quema’ cuando las cargas de trabajo sobrepasan sus posibilidades. Bien sea por el esfuerzo físico, o la mayor carga de trabajo que supone asumir nuevas tareas, o por el sentimiento de que se pasa la vida cuidando de un enfermo, sin tener vida propia. Si además tiene otras tareas u ocupaciones laborales que atender, la situación se complica. El fenómeno no es específico de la enfermedad, es común a otras situaciones de dependencia, pero adquiere especial incidencia en el caso de la enfermedad del Parkinson, debido a las importantes dependencias de estos enfermos, y a que sus cuidadoras son a menudo personas de edad avanzada, y por tanto con importantes limitaciones para cumplir adecuadamente su rol, o hijas con trabajos y cargas familiares que se ven desbordadas, como ya se ha explicado con anterioridad. Por tanto, no solamente constriñe la vida del enfermo sino la de sus familiares más próximos que se hacen cargo de éstos, especialmente esposas o hijas.

8. Conclusiones

En este trabajo se ha expuesto la problemática social de la enfermedad de Parkinson, para los pacientes y familiares. Afecta a una población muy envejecida: 85 % de afectados son mayores de 70 años. El 58 % son mujeres y el 87 % cuenta con estudios primarios o inferiores. Las diferencias por sexo, así como el bajo perfil de estudios, se explican completamente por el perfil de edad, y las características generacionales de los actuales enfermos. Aunque el perfil de edad avanzará con el tiempo (la media de edad del colectivo está aumentando), el perfil de estudios cambiará en pocas décadas, mejorando el nivel cultural de los próximos enfermos, y con este sus actitudes, valores y estilos de vida.

Asimismo, el análisis conjunto de las principales respuestas de EDAD 2008 a las dificultades que se presentan para la realización de las tareas propias de la vida cotidiana ha permitido identificar tres grupos de actividades: aquellas en las que la mayoría son autónomos (comer o beber, hacer necesidades, moverse dentro de la vivienda), las que cerca de la mitad de los afectados desempeñan autónomamente (vestirse o desvestirse, manipular objetos pequeños, cambiar de postura, levantar o transportar un objeto con manos o brazos) y las que la mayoría no realizan autónomamente (Asearse, preparar comidas, hacer las tareas domésticas, desplazarse fuera de la casa). Este análisis se completa con los relatos de los enfermos y cuidadores en sus entrevistas, donde se pone de manifiesto el recurrente miedo a las caídas y a los bloqueos de la marcha, como principal preocupación tanto de enfermos como de familiares.

Se han encontrado también interesantes diferencias de género, en el sentido de que las mujeres enfermas presentan una actitud más activa ante las tareas domésticas, puesto que continúan realizando las tareas del hogar que ya tenían asignadas, mientras pueden, lo que para ellas supone mantener el rol de ama de casa tradicional. Los hombres, en cambio, aún

cuando encuentran dificultades para asumir algunas tareas del trabajo doméstico, como no lo consideran dentro de su competencia, no perciben como problema las limitaciones y constreñimientos de su desempeño. En general perciben menos el impacto de la enfermedad que las mujeres en su vida cotidiana al tener un estilo de vida más pasivo.

De acuerdo con nuestra propia clasificación de evolución de la enfermedad (inspirada en la escala de Hobson) identificamos los siguientes porcentajes de afectados: Leves 29 %, moderados 25 %, avanzados 22 % y muy avanzados 24 %. Hemos podido constatar que las dificultades de la enfermedad en el desempeño de las actividades cotidianas están correlacionadas entre sí y forman un factor único o dimensión latente que constituye el grado de avance de la enfermedad. Con todo, también se ha constatado la diversidad de manifestaciones de la enfermedad, que hacen que su vivencia sea en cada enfermo una experiencia diferente, en sus manifestaciones.

También se constata y cuantifica que el grado de avance de la enfermedad implica el deterioro de la vida social del enfermo: en la medida que avanza la enfermedad menor es el contacto con amigos, vecinos y familiares, uno de los aspectos en los que es muy deseable intervenir para paliar el deterioro de la calidad de vida de los pacientes.

Por último, en este artículo se han analizado las características de las cuidadoras. Su edad, el elevado número de horas que dedican a los cuidados (básicamente viven constantemente pendientes de ellos) así como las consecuencias negativas de su situación que ellas mismas reportan, hacen a este colectivo, formado fundamentalmente por hijas o esposas, especialmente vulnerable y digno de atención. Los poderes públicos deben aumentar las ayudas y los recursos disponibles para la E.P., pero adoptando una postura global que no contemple exclusivamente al enfermo, sino a todo su entorno, y cuidando especialmente a aquellas que cuidan.

Mención y agradecimientos

Este trabajo se ha realizado en el marco del Proyecto SociAAL Social Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-Co2-01), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad. Agradecemos la colaboración de las siguientes entidades: Hospital Infanta Cristina de Parla (Sección de Neurología), Asociación Parkinson Madrid, Asociación de Parkinson Alcosse, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD).

Referencias bibliográficas

- Anaut-Bravo, S. y Méndez-Cano, J. (2011): "El Entorno familiar ante la Provisión de cuidados a Personas afectadas de Parkinson". *Portularia*, XXI (1): 37-47.
- Arroyo, M. *et al.* (2013): "Requeriments for an intelligent ambient assisted living application for Parkinson patients", en *PAAMS-2013 Workshops CCIS 365*. Heidelberg: Springer Verlag Berlin: 441-452.
- Asociación Parkinson Madrid (2012): *El Parkinson* (en línea). <<http://www.parkinsonmadrid.org/>>.
- Bloem, B. (2013): *Multidisciplinary attention for people with Parkinson's disease* (en línea).
- Davey, C. *et al.* (2004): "Falling in Parkinson disease: the impact on informal caregivers". *Disability and Rehabilitation* 26 (23): 1360-1366.
- Dávila, P. *et al.* (2008): *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Colección Estudios. Serie Dependencia, núm. 12009. Madrid: Imsero.
- Dorsey, E.R. *et al.* (2007): "Projected number of people with Parkinson's disease in the most populous nations: 2005 to 2030". *Neurology* 30 (5): 384-386.
- EPDA (2011): *The European Parkinson's Disease of Care Consensus Statement. Executive Summary*, vol I (en línea).
- Fedeparkinson: Federación Española de Parkinson (en línea). <<http://www.fedeparkinson.org/>>.
- Hobson, J.P. *et al.* (2001): "The Parkinson's diseases activities of daily living scale: a new simple and brief subjective measure of disability in Parkinson's disease". *Clinical Rehabilitation*, 15 (3): 241-246.
- Hoehn, M. y Yahr, M. (1967): "Parkinsonism, onset, progression and mortality". *Neurology*, 17 (5): 427-442.
- INE (1999): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDES-1999)*. Madrid: INE.
- INE (2008): *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de independencia (EDAD 2008)*. Madrid: INE.
- Kim, K. *et al.* (2007): "Subjective and objective burden in Parkinson's disease". *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37 (2): 242-248.
- Martignoni, E. *et al.* (2011): "How Parkinsonism influences life: the patients' point of view". *Neurological Sciences*, (32): 125-131.
- Martinez Martín, P. y Cubo, E. (2007): "Scales to measure Parkinsonism". *Handbook of Clinical Neurology* 83: 289-327.
- Merello, M. (2008): "Trastornos no motores en la Enfermedad de Parkinson". *Revista de Neurología*, 47 (5): 261-270.
- Moraes, A. (2013): *Musicoterapia y Enfermedad de Parkinson* (1ª y 2ª parte, en línea) y Pérez Peñaranda, A. (2006): *El cuidador primario de familiares con dependencia* (Tesis doctoral), Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina.
- Rodríguez Cabrero, G. (2011): "Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea". *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 29 (1): 13-42.
- Wikipedia (2012): *Parkinson's disease* (en línea).