

LIBRO BLANCO

EL LIBRO BLANCO DEL PÁRKINSON EN ESPAÑA

APROXIMACIÓN, ANÁLISIS Y PROPUESTA DE FUTURO

PÁRKINSON



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
parkinson

Autora: Esther Peñas Domingo

Coautoras:

María Gálvez Sierra

Mayca Marín Valero

Mar Pérez-Olivares Castiñeira

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad
(Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e
Igualdad)

Coedita: Federación Española de Párkinson

Diseño y Maquetación: Daniel Camp Lluna

Ilustraciones: Juan Pineda

Imprime: Servigrafía

NIPO: 689-15-008-2

Depósito legal: M-19127-2015



Para la Federación Española de
Parkinson, con todo afecto. Que el Libro
Blanco sea un éxito.

Verónica R

EL LIBRO BLANCO

DEL PÁRKINSON EN ESPAÑA.
APROXIMACIÓN, ANÁLISIS
Y PROPUESTA DE FUTURO

ÍNDICE

- Prólogo de la presidenta FEP. *pág. 8*
- Claves para entender el porqué de esta guía. *pág. 10*
- Capítulo introductorio: Cartografía de la enfermedad de Parkinson. Definición, naturaleza y características. *pág. 12*

- 1 /** ¿Quiénes somos? *pág. 21*
- 2 /** Imagen social de la enfermedad de Parkinson *pág. 33*
- 3 /** La importancia de un diagnóstico certero y precoz *pág. 45*
- 4 /** Párkinson de inicio temprano *pág. 59*
- 5 /** Últimas fases de la enfermedad: *los invisibles* *pág. 69*
- 6 /** Equipo multidisciplinar: coordinación médica y social *pág. 81*
- 7 /** Acceso ¿igualitario? a profesionales especializados y al tratamiento *pág. 95*

- 8 /** La investigación, el reto decisivo *pág. 117*
- 9 /** Formar y educar a las personas con párkinson, cuidadores y profesionales *pág. 129*

- 10 /** Cuidadores: protagonistas en la sombra *pág. 145*
- 11 /** Las asociaciones: el valor de articular un tejido asociativo *pág. 161*
- 12 /** La enfermedad de Parkinson y su impacto socioeconómico *pág. 175*

- Conclusiones finales. *pág. 186*
- Prioridades. *pág. 188*
- Anexos. *pág. 190*
- Glosario. *pág. 197*
- Bibliografía. *pág. 202*
- Contacto asociaciones de párkinson. *pág. 206*

PRÓLOGO

M^a Jesús Delgado de Liras

Presidenta de la Federación Española de Párkinson

Si tienes este libro en tus manos es porque, de alguna manera, estás relacionado con esta enfermedad, ya sea porque tienes párkinson, eres familiar o cuidador, porque eres investigador, especialista o profesional sociosanitario o porque perteneces a la administración regional o nacional. A través de él te proponemos un viaje en el que conocerás qué es la enfermedad de Parkinson (EP), cómo las personas con esta enfermedad y sus familiares convivimos con ella o las dificultades a las que nos enfrentamos y se enfrentan día a día las asociaciones.

En definitiva, una radiografía de la EP vista desde los ojos de todos los agentes implicados: asociaciones, administración, neurólogos, terapeutas, personas con párkinson y familiares. Personas que tratan con la enfermedad en su día a día, aquellas que más conocen las necesidades de este colectivo.

Las últimas décadas han sido cruciales para nuestro colectivo y, en estos años, nuestras entidades (organizaciones creadas y lideradas por personas con párkinson y sus familiares) han crecido, en número y tamaño, y se han convertido en referente a la hora de proporcionar información y formación fiable y de calidad, de promover la investigación, poner en marcha proyectos de sensibilización sobre la EP y, sobre todo, de representar a todas las familias que conviven con la enfermedad. Fruto de nuestra unión surgió la Federación Española de Párkinson, organización que nos representa y vela por nuestros derechos, a la que hemos visto nacer y crecer y que es resultado del esfuerzo y la dedicación de las asociaciones regionales.

No ha sido un camino fácil, pero con cada obstáculo y con cada metro recorrido nos hemos hecho más fuertes, más maduras y hemos podido dotar a nuestras entidades de los mejores profesionales especializados en nuestra enfermedad.

Estamos ante el fin de una etapa de aprendizaje en la que nos hemos fortalecido y hemos crecido y afrontamos la siguiente con madurez y responsabilidad. De ahí la necesidad de publicar un libro como éste, que refleje nuestras necesidades y demandas como personas que conviven con una enfermedad neurodegenerativa e invalidante y como entidades que representan al segundo colectivo más numeroso afectado por una enfermedad neurodegenerativa.

En manos de todos nosotros está el cambiar la realidad que reflejan estas páginas. Sólo conociendo la enfermedad, escuchando a las personas con párkinson y sus familias y atendiendo a las recomendaciones que recoge este libro podremos, de verdad, mejorar la calidad de vida de las más de 160.000 familias que conviven con el párkinson en España.

CLAVES PARA ENTENDER EL PORQUÉ DE ESTA GUÍA

María Gálvez Sierra

Directora general de la Federación Española de Párkinson

Se han escrito muchos tratados sobre la enfermedad de Parkinson: publicaciones dirigidas a especialistas, investigadores, a profesionales sociosanitarios y sanitarios; libros destinados a familiares y cuidadores; y obras dirigidas a personas con párkinson o a cuantos querían conocer la enfermedad en mayor profundidad. Pero, hasta ahora, no existía una misma publicación que recogiera la imagen de la enfermedad, las demandas y necesidades de todo el colectivo.

Con esta idea nació el ‘Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro’, donde hemos contado con la participación de personas con párkinson, familiares y cuidadores; trabajadores y representantes de asociaciones regionales; profesionales sanitarios, sociosanitarios y especialistas en Neurología; investigadores; e industria. Fruto del trabajo conjunto de todos nosotros y con el impulso de la EPDA (European Parkinson’s Disease Association) a través del proyecto STRONG podemos hoy presentaros esta publicación.

Esta obra pretende ser una herramienta de trabajo para asociaciones y administraciones públicas (tanto regionales como nacionales) con el objetivo de arrojar luz sobre este colectivo, hacer comprender los retos a los que se enfrentan día a día las personas que conviven con la enfermedad, poner de relevancia las desigualdades territoriales en cuanto al acceso a la atención sociosanitaria que reciben estas personas; en definitiva, dar un impulso al

abordaje de esta patología con la que conviven más de 160.000 familias en nuestro país.

Las claves fundamentales que se desarrollan en esta Guía y sobre las que se debe seguir trabajando, son las siguientes:

- Dar a conocer la realidad sobre la enfermedad.
- Ayudar a la persona con párkinson y sus allegados a convivir con ella.
- Terminar con la desigualdad de forma eficaz.
- Seguir apoyando la labor de investigación en párkinson.
- Buscar sinergias.

A lo largo de estas páginas profundizaremos en el conocimiento de la EP desde una perspectiva integral abordada desde distintos ámbitos: sanitario, social, entorno familiar, el de las asociaciones de párkinson y el de los profesionales. Este trabajo nos ha permitido detectar todos aquellos aspectos que necesitan ser reforzados, no sólo desde las organizaciones que representamos al colectivo, sino en sinergia con otras entidades involucradas. Sólo desde el trabajo conjunto conseguiremos avanzar en un verdadero Plan Integral sobre Párkinson.

Creemos que esta Guía supondrá un antes y un después en la visión que la sociedad tiene acerca de la enfermedad. Ayúdanos a conseguirlo.

CARTOGRAFÍA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON. DEFINICIÓN, NATURALEZA Y CARACTERÍSTICAS

Todo el mundo tiene una idea más o menos aproximada de qué es y en qué consiste la enfermedad de Parkinson (EP), también denominada parkinsonismo idiopático, parálisis agitante o simplemente párkinson, bien por conocimiento directo (concorre en algún familiar, amigo o persona próxima) o indirecto (numerosas personalidades como los actores Katherine Hepburn y Michael J. Fox, el boxeador Muhammad Alí o el papa Juan Pablo II la tuvieron). No obstante, conviene concretar algunos aspectos de la misma para evitar tópicos que conduzcan a errores y causen confusión.

La enfermedad de Parkinson es un **trastorno neurodegenerativo** crónico producido por la destrucción, por causas aún desconocidas, de las neuronas **'dopaminérgicas'**, que se encuentran en una región del cerebro denominada 'ganglios basales', en concreto en una parte del tronco del encéfalo llamada 'sustancia negra'. Estas neuronas actúan en el sistema nervioso central y utilizan como neurotransmisor primario la **dopamina**, encargada de transmitir la información necesaria para el correcto control de los movimientos.

Sin los niveles adecuados de dopamina aparecen el temblor, la rigidez, la lentitud de movimiento y la inestabilidad postural, entre otros síntomas. La enfermedad de Parkinson afecta, por tanto, a aquellas zonas encargadas de coordinar la actividad, el tono muscular y los movimientos. Con el tiempo, origina un menoscabo progresivo no sólo de las capacidades motoras, también, en algunos casos, de la función cognitiva y autónoma y de la expresión de las emociones.

Fue descrita por primera vez en 1817 por el médico inglés **James Parkinson**, de quien tomó su nombre, aunque él la llamó 'parálisis agitante', destacando las dos manifestaciones clave de la enfermedad: la rigidez (parálisis) y el temblor (agitación). Hasta 1960 no se identificaron los cambios bioquímicos asociados a la enfermedad, y sólo en la década de los ochenta se identificó la causa subyacente de los síntomas del párkinson (la pérdida de células dopaminérgicas), lo que permitió abrir interesantes líneas de investigación.

Durante muchos años se creía que la enfermedad de Parkinson tenía consecuencias exclusivamente de carácter motor, como el temblor. Sin embargo, a día de hoy se sabe que el párkinson provoca alteraciones y daños en otros sistemas como el autonómico (cambios en la sudoración, hipotensión ortostática, alteraciones gastrointestinales, etc.), el límbico y el somatosensitivo, además de serias modificaciones en la conducta y el estado de ánimo.

La velocidad de progresión de la enfermedad es muy variable según qué personas. Aunque indefectiblemente es progresiva, con la medicación adecuada a cada caso y determinadas terapias de rehabilitación complementarias, se pueden paliar, de manera significativa, los síntomas de la enfermedad, permitiendo una buena calidad de vida cotidiana y autónoma durante años.

Síntomas

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, por lo general clínico, reviste cierta complejidad, sobre todo en las fases iniciales, en las que los síntomas pueden confundirse con otros trastornos. A esta dificultad se une la inexistencia de prueba alguna de laboratorio o de estudio radiológico concluyente. Ante la ausencia de examen definitivo, resulta crucial la experiencia e intuición del facultativo ya que, entre un médico versado en enfermedades neurodegenerativas y otro ajeno a ellas, el diagnóstico puede retrasarse de dos a tres años, con las consecuencias adversas que esta demora conlleva.

Un diagnóstico certero tendrá en cuenta los tres ámbitos de actuación de la enfermedad: sus manifestaciones motoras, las no motoras y las premotoras, observando que la progresión del párkinson es, como se ha apuntado, muy variable y no todos los síntomas concurren en todas las personas.

SÍNTOMAS MOTORES

Los trastornos motores de la enfermedad de Parkinson se pueden subdividir en cuatro tipos de problemas: bradicinesia, temblor, rigidez y anomalías posturales.

1. Bradicinesia. Significa 'lentitud para realizar un movimiento' y en párkinson hace referencia a la incapacidad para iniciar un movimiento preciso o la pérdida del movimiento automático. Este síntoma, que fue descrito por James Parkinson como 'parálisis', es el más característico de la enfermedad² y provoca que las personas con párkinson tengan dificultades en la planificación, iniciación y ejecución del movimiento, en el desempeño secuencial y en realizar tareas simultáneas.

La bradicinesia se manifiesta de diferentes modos (micrografía, disminución del parpadeo, falta de expresividad facial, etc.) pero la forma más característica es la marcha de las personas con párkinson que se caracteriza por ser lenta, a pasos cortos, arrastrando los pies y con una disminución o ausencia de braceo.

2. Temblor en reposo. Aunque es el síntoma más conocido, no es el más característico, ya que el 30% de las personas³ con párkinson nunca llega a presentarlo. Por lo general, el temblor en párkinson aparece cuando la persona no está realizando ninguna tarea con la parte del cuerpo que tiembla y mejora o desaparece cuando realiza un movimiento o en situaciones de estrés. Aunque puede manifestarse en cualquier parte del cuerpo, es más frecuente en los brazos que en las piernas.

3. Rigidez. Es el aumento involuntario de la contracción muscular y de la resistencia al desplazamiento pasivo de las articulaciones. Este síntoma puede provocar: la reducción de la amplitud de los movimientos (como el balanceo de los brazos al caminar); la dificultad para girarse en la cama o incorporarse en una silla; dolores y calambres en las extremidades; y la disminución de la expresividad facial.

4. Trastornos de la postura. Es el signo típico del párkinson y uno de los síntomas más incómodos de la enfermedad, se manifiesta como inestabilidad postural o alteración del equilibrio. A medida que la enfermedad avanza, las personas con párkinson tienden a adoptar una postura encorvada, con las piernas un poco dobladas, el tronco echado hacia delante y los brazos flexionados. La alteración del equilibrio puede ocasionar inestabilidad y riesgo de caídas en situaciones de la vida cotidiana, como levantarse de una silla o realizar un movimiento brusco.

SÍNTOMAS NO MOTORES

Entre los síntomas de la enfermedad de Parkinson que no afectan directamente a la motricidad encontramos:

- Trastornos autonómicos (estreñimiento, salivación, hipotensión, incontinencia, disfunción eréctil, sudoración, trastornos sexuales, trastornos de la deglución, etc.).
- Trastornos neuropsiquiátricos y cognitivos (alucinaciones, ilusiones, ideación delirante, demencia, dificultad para la concentración, para ejecutar tareas cognitivas complejas o realizar varios quehaceres a la vez, etc.).
- Trastornos afectivos, emotivos y volitivos (depresión, apatía, ansiedad, trastornos sexuales, etc.).
- Trastornos del sueño (alteraciones del sueño en fase REM, insomnio, somnolencia diurna excesiva, etc.).
- Trastornos de otros órganos fuera del sistema nervioso central (osteoporosis, dolor de espalda, problemas respiratorios etc.).

El facultativo concluirá que existe la enfermedad de Parkinson sobre todo basándose en los síntomas que refiere la persona así como la exploración directa y confirmará el diagnóstico según el caso mediante pruebas de imagen funcionales que confirmen la degeneración de las neuronas dopaminérgicas; o por la respuesta a la medicación con **levodopa u otros fármacos que se utilizan para tratar esta enfermedad**, y a la posterior evolución del cuadro clínico hacia un párkinson típico.

Factores de riesgo de la enfermedad de Parkinson

Todavía se desconoce la causa que provoca la pérdida neuronal en la enfermedad de Parkinson. Se considera que podría deberse a una combinación de factores genéticos, medioambientales y los derivados del propio envejecimiento del organismo. Hay tres factores implicados en el riesgo de desarrollar la enfermedad⁴:

La edad. Se ha demostrado como un claro factor de riesgo. Aunque, según estimaciones de la Federación Española de Párkinson (FEP), una de cada cinco personas cuenta con menos de 50 años, la franja media en el diagnóstico se sitúa entre los 55 y los 60 años. La prevalencia aumenta exponencialmente a partir de la sexta década de vida.

Factores genéticos. El 90% de los casos de párkinson son formas esporádicas, es decir, no se deben a una alteración genética concreta⁶. No obstante, se estima que entre el 15% y el 25% de las personas que tienen la enfermedad cuentan con algún pariente que la ha desarrollado. En cuanto a las formas familiares de párkinson, sólo representan entre un 5% y un 10% de los casos³. La mutación del gen LRRK2 es la causa más frecuente conocida de párkinson y supone un 40% de las causas genéticas⁵.

Factores medioambientales. Diferentes estudios epidemiológicos refrendan que existen determinadas sustancias tóxicas, como algunos pesticidas, capaces de producir síntomas parkinsonianos². También se ha descubierto que un factor físico relacionado con el riesgo de sufrir la enfermedad en edades avanzadas es el traumatismo craneal⁴.

En la actualidad, hay un cambio conceptual en la enfermedad que apuesta por que la investigación no sólo esté centrada en el sistema dopaminérgico nigroestriatal, sino que incorpore el estudio de otras áreas y otros sistemas que también intervienen en el párkinson.

Estadios de la enfermedad de Parkinson

El desarrollo de la enfermedad de Parkinson es degenerativo. Los neurólogos Margaret Hoehn y Melvin Yahr⁶ establecieron en 1967 **cinco estadios** clásicos de progresión de la afección, aunque sólo hacen referencia a los problemas motores. Otras corrientes, sin embargo, prefieren sintetizar la enfermedad de Parkinson en tres únicos niveles: inicial (que englobaría los estadios I y II de la escala Hoehn y Yahr), de plena evolución (nivel III de dicha escala) y avanzado (el III, IV y V).

Tratamientos para la enfermedad de Parkinson

No hay cura para el párkinson, al menos de momento. Así que son múltiples los factores que, como en cualquier otra enfermedad, intervienen en el estado de salud de la persona con párkinson. La propia manera en que ésta la encare, o la disposición de quienes le rodean en su día a día pueden resultar cruciales.

El tratamiento de la enfermedad de Parkinson se centra en mejorar los síntomas y en prolongar la autonomía de la persona el mayor tiempo posible. A día de hoy, puede ser de tres tipos: farmacológico, quirúrgico y rehabilitador (aunque todos ellos pueden combinarse).

Enfermedad de Parkinson y parkinsonismos

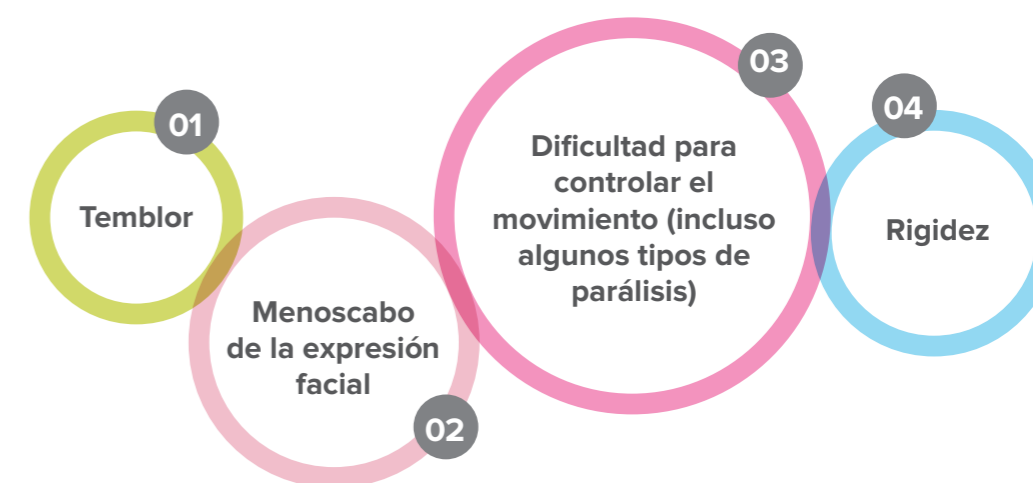
El término 'parkinsonismo' engloba un conjunto de enfermedades caracterizadas clínicamente por la alteración en la precisión y la rapidez en la ejecución de los movimientos así como en el control del tono muscular, y cuyos síntomas básicos son la presencia de torpeza, lentitud, rigidez y temblor. La principal de ellas es la enfermedad de Parkinson, lo que se denomina parkinsonismo **idiopático o primario** (en la que concurren entre un 50 y un 60% de los casos).

Además del idiopático, nos encontramos con el párkinson hereditario (entre un 15 y un 20% de los casos), párkinson por medicamentos (alrededor de un 25%), párkinson vascular (entre un 20 y un 25%), párkinson por lesiones focales

del sistema nervioso (tumores, infecciones, etc., que explica cerca del 5% de los casos) y párkinson plus (en el que cursan, además de las manifestaciones clínicas de la enfermedad, las provocadas por degeneración de otros sistemas neuronales como atrofia sistémica múltiple, que conforma entre un 5 y un 10% de los casos).

Si el diagnóstico de la enfermedad es complejo en su fase inicial, descartar el párkinson y centrarse en alguna manifestación de parkinsonismo requiere de una especial pericia, además de una buena historia clínica, una exploración neurológica y experiencia médica.

Los síntomas del parkinsonismo pueden comprender algunos patrones similares a la enfermedad de Parkinson, como:



Asimismo, en el parkinsonismo suelen presentarse con mayor frecuencia trastornos cognitivos que derivan en muchos casos en demencia. Son también habituales síntomas y signos que por lo general no aparecen en la enfermedad de Parkinson, como los trastornos de la movilidad ocular, las mioclonías, la ataxia, y un largo etcétera que permitirán al neurólogo encaminarse hacia el diagnóstico correcto.

Las causas del parkinsonismo son variadas, desde encefalitis, meningitis, accidentes cerebrovasculares u otros trastornos como la degeneración corticobasal, la atrofia multisistémica, la parálisis supranuclear progresiva: incluso la ingesta de determinados medicamentos (antipsicóticos, metoclopramida, fenotiazinas...) que dañen la zona cerebral que contiene las neuronas de dopamina. Este último caso, que pudiera parecer aislado y excepcional, se presenta cada vez con mayor frecuencia. De hecho, un estudio publicado por la 'Clinical Neurology and Neosurgery' revelaba que el 7,9% de las personas con párkinson (120, del total de 1.528 que recoge la muestra) presentaban evidencias claras e inequívocas de parkinsonismo inducido por fármacos.

Parkinsonismos neurodegenerativos	Parkinsonismo sintomático o secundario
<ul style="list-style-type: none"> • Parkinsonismo idiopático o primario <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de Parkinson • Parkinsonismos Plus <ul style="list-style-type: none"> • Parálisis supranuclear progresiva • Degeneración corticobasal • Atrofia multisistémica • Otras enfermedades neurodegenerativas que pueden cursar con parkinsonismo: <ul style="list-style-type: none"> • Demencia frontotemporal • Enfermedad con cuerpos de Lewy • Ataxias espinocerebelosas • Enfermedad de Huntington • Enfermedad de Wilson • Neurodegeneración con acumulación de hierro • Neuroacantocitosis • Ataxias espinocerebelosas • Encefalomiopatías mitocondriales, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Por fármacos • Vascular • Infeccioso • Hidrocefalia • Metabólico • Tóxico • Otros

Dificultades generales en personas con párkinson y familiares

Al hecho de que se desconozca la causa última de la enfermedad de Parkinson y de que, por tanto, no haya tratamiento determinante para ella, se añade el hecho de que existe un vacío en el análisis y evaluación de la enfermedad desde una perspectiva holística, es decir, hay una ausencia de información acerca del proceso de integración de la enfermedad en las vidas de las personas con párkinson y sus familiares en todas sus fases (aceptación, recuperación, normalización y convivencia con ella).

Las enfermedades neurológicas tienen consecuencias notables en el ámbito personal, familiar y social. Se conocen con gran precisión los cambios físicos y psicosociales que experimentan las personas con párkinson, así como los efectos negativos que produce en su calidad de vida y los factores que influyen en su tratamiento, pero se ignora cómo esas mismas variables interaccionan entre sí y qué mecanismos participan en el proceso de

convivencia que facilitan o entorpecen el que una persona conviva mejor o peor con la enfermedad.

La personalidad influye de manera crucial en el modo de afrontar la enfermedad, es por ello por lo que lo importante es que la persona con párkinson sea capaz de encontrar los recursos (tanto propios como facilitados por su entorno) para no centrar la atención en el problema mismo, sino en la búsqueda de alternativas y soluciones. Vivir al día sin adelantar los posibles problemas de futuro es una estrategia muy utilizada, al igual que un profundo replanteamiento vital. Todo ello, unido a un buen conocimiento de la enfermedad de Parkinson, de sus tratamientos y de los posibles efectos secundarios, concede la seguridad suficiente para manejarse con ella.



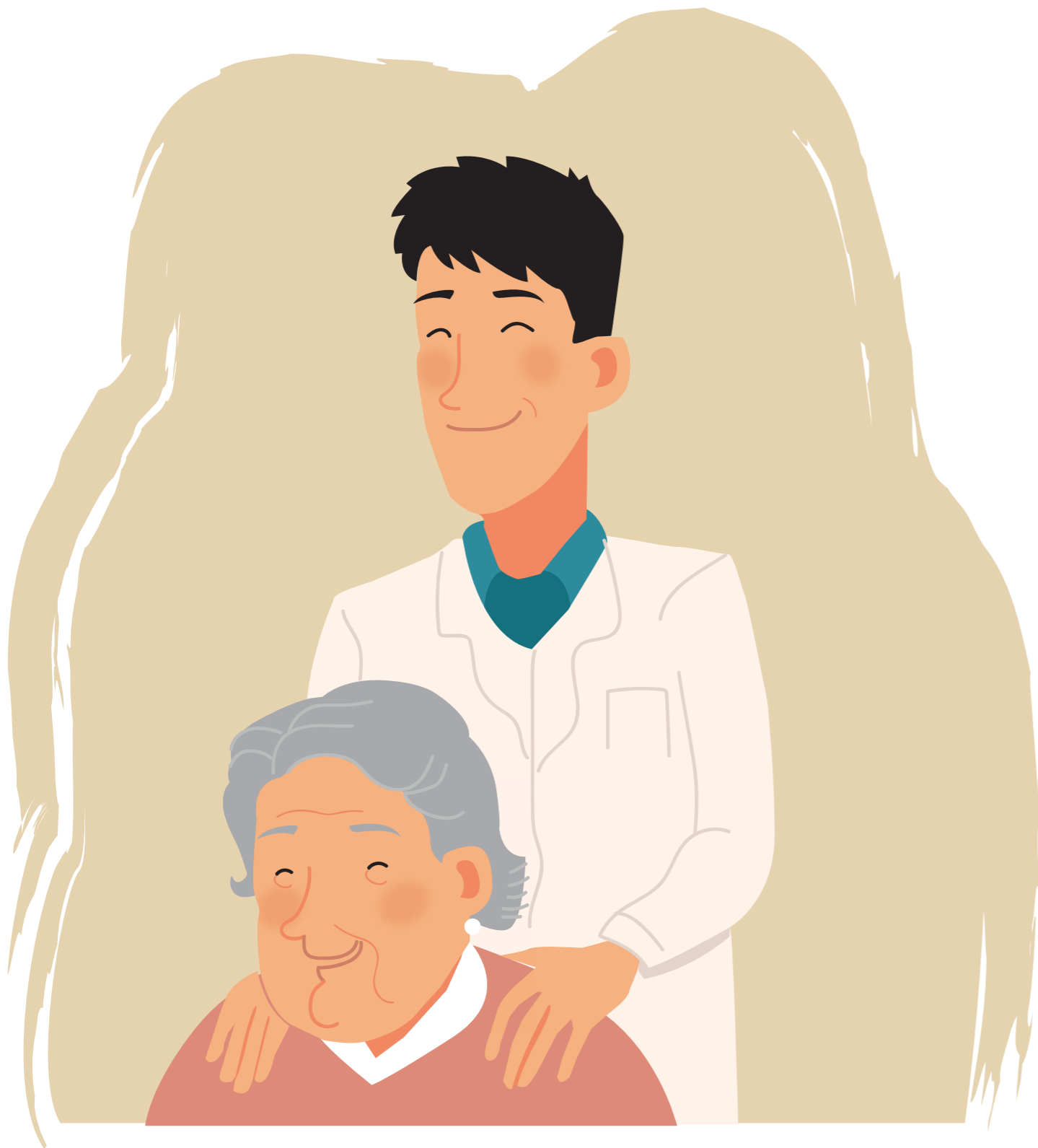
El párkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa en prevalencia e incidencia.

A día de hoy, se ignora la etiología (es decir, la causa) de la enfermedad, por lo que se desconoce cómo prevenirla.

La franja media de diagnóstico se sitúa entre los 55 y los 60 años.

Aunque el 90% de los casos de párkinson no se deben a una alteración genética concreta, entre el 15 y el 25% de las personas con párkinson cuentan con algún pariente que ha tenido la enfermedad.

El parkinsonismo idiopático es el más común, lo concurren entre un 50 y un 60% de los casos.



¿QUIÉNES SOMOS?

Es una pregunta la que encabeza este capítulo, a la que todavía no se le ha dado una respuesta minuciosa y detallada. Es crucial averiguar la magnitud del problema del párkinson porque no se puede mejorar la calidad de vida de un colectivo sin conocerlo a fondo. Saber quiénes son las personas afectadas, dónde viven, cómo están, qué necesitan y, sobre todo, cuántos son... De esta forma, se detectarán de un modo conciso y riguroso sus necesidades para trazar una respuesta adecuada, saber cuál es el alcance real de la enfermedad en sus vidas para planificar de qué modo se pueden prevenir determinadas situaciones, paliar sus dificultades (por ejemplo, determinar qué tipo de adecuaciones han de realizar en su domicilio) y mejorar sus condiciones en todos aquellos aspectos en los que la enfermedad se hace presente. Sólo aquello que se mide, que se cuantifica, puede evaluarse para ser mejorado.

En el caso de la **prevalencia** de la enfermedad, basta un sólo ejemplo para comprender hasta qué punto carece de una fotografía fija. El 'Informe sobre el impacto social del párkinson en España', realizado por la Fundación del Cerebro en 2013, cifraba entre 87.833 y 396.976 el número de personas con párkinson en nuestro país. La **disparidad de cifras** se explica tanto por la metodología de los estudios -algunos basados en el 'puerta a puerta' o en estimaciones según el consumo de fármacos-, como por la inclusión de todos los síndromes parkinsonianos. Asimismo, un porcentaje no determinado, que la FEP estima en alrededor de 30.000 personas, no han sido diagnosticadas.



"Todavía hay muchas personas que no están diagnosticadas y que, aunque conviven con los síntomas, no acuden a su médico porque los achacan a un proceso normal derivado de la edad. Estoy convencido de que, si aumentara la concienciación sobre el párkinson y sus consecuencias entre la población, aumentaría también el número de consultas. Es increíble imaginar la cantidad de personas que no están recibiendo tratamiento por no estar diagnosticadas",

Juan Álvarez Ortiz, médico de Atención Primaria.

Si bien es cierto que hay factores que explican la ausencia de datos concretos (falta de conocimiento de la enfermedad, el infradiagnóstico, etc.) es fundamental elaborar un **estudio epidemiológico** de la situación del párkinson en España, que se actualice periódicamente y que facilite cifras y datos concisos que permitan trazar líneas de actuación concretas para cada caso o región, lo que mejoraría la atención de las personas con párkinson y permitiría un mejor uso de los recursos de las administraciones y asociaciones.

Nuestro país se enfrenta al gran reto de la “cronicidad”. En España, más del 50% de las personas dependientes por trastornos crónicos lo son por enfermedades neurológicas⁸. En los próximos años, estas enfermedades afectarán cada vez a un mayor número de personas, sobre todo en países como el nuestro, debido al envejecimiento de la población y al aumento de la esperanza de vida. En 2050, casi uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años⁹. Organismos como la Organización Mundial de la Salud ya han alertado de las posibles consecuencias de este hecho y conminan a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto de esta situación. En la actualidad, se calcula que el gasto anual de las enfermedades neurológicas en España supera los 10.000 millones de euros, sin incluir los costes no sanitarios⁹. Es evidente que hay que tomar medidas y, para poder hacerlo, habrá que saber de cuántas personas estamos hablando y cuáles son sus necesidades.

A este respecto, la Resolución del Parlamento Europeo, de 12 de noviembre de 2009, sobre la programación conjunta de la investigación al servicio de la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas, es más que significativa al reconocerlas como “una de las principales causas de las discapacidades de larga duración que afectan a más de siete millones de ciudadanos de la Unión Europea”.

Esta Resolución “insta a los Estados miembros a mejorar los datos epidemiológicos (...) de la enfermedad de Parkinson, en particular en sus fases asintomáticas y anteriores a la discapacidad”, y destaca la importancia, para la investigación en este campo, del “enfoque multidisciplinar que abarque el diagnóstico, el tratamiento, la prevención y la investigación social de los aspectos de bienestar de los pacientes, de sus familias y de quienes los cuidan”.

Europa nos conmina a desarrollar estudios minuciosos para conocer la realidad de las personas con párkinson, para saber con exactitud de qué modo, cuándo y cómo se manifiesta la enfermedad. Sólo así, con esa información detallada y actualizada, podremos encarar el desafío que supone y dar cuenta de nuestra responsabilidad para con la mejora de la calidad de vida de estas familias.

A falta de información exacta y datos concretos del número de personas afectadas y su perfil preciso, a continuación se hace una recopilación de información recogida de diversas fuentes con el fin de trazar una imagen lo más cercana posible a la situación actual.

“La prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas aumentará muchísimo en los próximos años. No sé hasta qué punto nuestros gobernantes y las personas responsables de realizar la planificación sanitaria son conscientes del reto al que nos enfrentamos”.

Yolanda García Tejedor,
trabajadora social.

Epidemiología: ¿cuántos somos?

El porcentaje de personas que pueden desarrollar la enfermedad es del 0,3% de la población, aunque a partir de los 60 años esta prevalencia aumentaría hasta el 1 ó 2%. Algunos estudios sugieren que el párkinson podría afectar a una de cada mil personas en todo el mundo, aunque otras investigaciones duplican esa cifra¹⁰.

Según diversas fuentes públicas, la prevalencia de la EP en España tiene cifras muy diversas.

Fuente	Datos de prevalencia	Fecha
Procedimiento actuación enfermedad de Parkinson - Osakidetxa	107.769	2014
Fisterra (web para profesionales de Atención Primaria)	139.523	2014
Sociedad Española de Neurología (SEN)	188.542	2013
Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la EP en España	300.000	2013
Recomendaciones de la práctica clínica en la EP - Sociedad Andaluza de Neurología	126.643	2013
European Parkinson Disease Association (EPDA)	151.019	2008

Elaboración propia

A pesar de los avances tecnológicos, hoy en día se desconoce con certeza el número de personas con párkinson que existen en España. La Federación Española de Párkinson y las asociaciones han reclamado en múltiples ocasiones la realización de un censo nacional con el objeto de conocer con exactitud esta cifra, pero hasta el momento esto no ha sido posible.

Los datos que utilizan tanto la FEP como las asociaciones son estimaciones basadas en los estudios epidemiológicos realizados hasta la fecha, teniendo en cuenta la detección precoz de la enfermedad y el progresivo envejecimiento de la población. Si nos basamos en los datos del Instituto Nacional de Estadística, hay 46.507.760 habitantes, de los cuales un 16,06% (7.470.262) tienen 65 o más años. Los últimos estudios calculan que hay entre 161 y 270 personas con párkinson por cada 100.000 habitantes, sin contar el número de casos no diagnosticados, que se sitúa en un 30%. Por tanto, en función de estas estimaciones y teniendo en cuenta el párkinson de inicio temprano, se podría hablar de que el párkinson afectaría a más de **160.000 españoles**^{11,12,13}.

En el ámbito internacional, según un informe de la ‘Global Declaration for Parkinson’s Disease’¹⁴ elaborado en 2004, se estima que el párkinson podría

estar afectando a **6,3 millones de personas** en todo el mundo.

En cuanto a Europa, se estima que el párkinson concurre en más de 1,2 millones de personas, pero esta cifra irá creciendo a medida pasen los años¹⁵. La European Parkinson's Disease Association (EPDA) realizó un estudio¹⁶ para estimar la incidencia que tendrá esta enfermedad en 2030 entre los cinco países de Europa Occidental de mayor población (Alemania, Francia, Reino Unido, Italia y España) y los diez países del mundo más poblados (China, India, Estados Unidos, Indonesia, Brasil, Pakistán, Bangladesh, Rusia, Nigeria y Japón). El resultado fue contundente: en poco más de quince años, el párkinson afectará a entre 8,7 y 9,3 millones de personas en el mundo.

Características demográficas

Una de las consecuencias de no disponer de un estudio epidemiológico actualizado de la enfermedad es la falta de consenso entre si es más prevalente en hombres que en mujeres. Hay expertos que apuntan que afecta al doble de hombres que de mujeres¹⁷; sin embargo, otros estudios señalan que esta diferencia es algo inferior (el hombre tiene 1,5 más posibilidades de presentar la enfermedad).^{18,19}

En cuanto a la edad, que como hemos visto en el capítulo anterior es un factor de riesgo, afecta especialmente a personas a partir de los 60 años, pero en ocasiones puede presentarse en una franja de edad entre los 30 y los 50 años, en lo que se denomina 'párkinson de inicio temprano'. Menos frecuente, aunque existen casos documentados, es su aparición antes de los 30 años, lo que se conoce como 'párkinson juvenil'. Hay estudios en los que se ha detectado una disminución de la prevalencia a partir de los 85 años de edad.

El párkinson se manifiesta en todas las razas y continentes, con algunos matices. Varios estudios han revelado un mayor índice de la misma en el medio rural, especialmente entre los varones, quizás explicado por la exposición medioambiental a pesticidas e insecticidas, así como la ingesta de agua de pozos y un mayor índice de consanguinidad, lo que acrecienta el riesgo genético. No obstante, en países como China, es en las zonas urbanas donde se da una mayor prevalencia de la enfermedad. Estos datos discordantes dejan patente la necesidad de realizar estudios en profundidad que permitan determinar con exactitud las peculiaridades de la enfermedad.

La 'Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud' (ED-DES)²⁰, elaborada por el IMSERSO y el Instituto Nacional de Estadística en 1999 (de nuevo queda patente la obsolescencia de los datos oficiales), indica que el 31% de las personas con párkinson -casi la tercera parte- vive en municipios de hasta 10.000 habitantes, y que un 29% reside en municipios cuyo tamaño oscila entre los 10.000 y los 50.000.

Este dato es interesante ya que nos revela que aproximadamente un 60%

de las personas con párkinson en España viven en municipios de **tamaño pequeño o mediano**, lo que implica mayores problemas de acceso a la información y orientación sobre los servicios y recursos.

Continuando con este indicador, el 25% de las personas con párkinson residen en municipios de entre 50.000 y 500.000 habitantes y, el 15% restante, en localidades de más de 500.000.

Mortalidad

Algunos estudios han tratado de analizar la mortalidad en la enfermedad de Parkinson por sexos y por distribución geográfica en España, por ejemplo el realizado por el neurólogo Juan Andrés Burguera y su equipo en 1992, en el que se obtuvo una tasa de mortalidad de 2,14 por cada 100.000 habitantes, con un índice levemente mayor en hombres que en mujeres. El estudio aportaba un dato nuevo: las tasas de mortalidad eran más altas en el norte de España, y en las áreas rurales frente a las urbanas.

Otro estudio posterior elaborado en 2009 por un grupo de neurólogos coordinado por el Dr. Jesús de Pedro-Cuesta, del Centro Nacional de Epidemiología, analizó la tasa de mortalidad por enfermedad de Parkinson durante el periodo 1989-1998. En ese espacio de tiempo se registraron 12.531 muertes, sin diferencias significativas entre sexos, concluyendo que existían zonas de alta mortalidad en el área noreste del Bajo Ebro y Cataluña (sobre todo en Tarragona) y baja mortalidad en el sudeste, concretamente en un área que comprendía a las provincias de Jaén, Granada, Almería, Albacete y Murcia².

Asimismo, sería interesante conocer datos sobre el número de suicidios de personas con párkinson, de manera que se pudieran evaluar los riesgos y trabajar en el diseño de tratamientos preventivos eficaces.

El último estudio realizado en enero de 2014 por el Instituto Nacional de Estadística a propósito del número de defunciones según la causa de muerte apunta que, en 2012, hubo 22.089 suicidios vinculados a enfermedades del sistema nervioso (un 5,5% del total) y 13.015 relacionadas con las demencias, entre otras causas, pero la variable del párkinson no está contemplada. Una vez más se pone de manifiesto la escasa información precisa de que se dispone sobre la enfermedad, lo que permitiría planificar actuaciones que atajasen estos casos.

Calidad de vida

Tal y como recoge la 'Guía Informativa de la Enfermedad de Parkinson'⁴, editada por la FEP, el óptimo tratamiento médico, así como las terapias rehabilitadoras, mitigan los síntomas y reducen las consecuencias de la enfermedad. De este modo, las

personas con párkinson pueden mantener su actividad cotidiana y una buena calidad de vida durante muchos años después del diagnóstico. No obstante, al tratarse de una enfermedad progresiva y degenerativa, en la mayoría de los casos y tras varios años de evolución, los tratamientos ya no funcionan tan bien como al principio. Es entonces cuando aparecen una serie de problemas que influyen notablemente en la calidad de vida de la persona: movilidad reducida, caídas, complicaciones motoras, trastornos afectivos, trastornos del sueño...

Según una encuesta de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson, las manifestaciones que más socavan la calidad de vida de las personas con párkinson son los trastornos motores (94%), seguidos de los síntomas depresivos (84%), los trastornos cognitivos (65%) y los problemas del sueño (40%), todos ellos repercuten fuertemente sobre la calidad de vida.

A este respecto, la Encuesta EPOCA²² (Encuesta sobre el Párkinson Observando la Calidad Asistencial), realizada por la FEP en 2012, observa que, a pesar de que el temblor es un síntoma muy común de la enfermedad, el más molesto e incapacitante para el 61% de las personas encuestadas son las dificultades en la marcha, seguido de la bradicinesia (lentitud en los movimientos), tal y como destacan el 59% de las mismas.

Los expertos subrayan la importancia de contar con instrumentos específicos para **medir la calidad de vida** de estas personas, porque muchos síntomas no motores que provoca el párkinson pasan inadvertidos en las consultas de seguimiento, aunque pueden deteriorar más la calidad de vida de la persona que los síntomas motores propios de la enfermedad. Esta evaluación debería ser pautada, ya que determina que los profesionales sanitarios decidan sobre los tratamientos o posibles intervenciones.

Un ejemplo de instrumento para evaluar la calidad de vida es el 'Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Parkinson (PDQ-39, 'Parkinson Disease Quality of life questionnaire')²³, validado para el uso en nuestro país por un grupo de neurólogos coordinados por el Dr. Pablo Martínez Martín. Contiene 39 cuestiones divididas en ocho ámbitos: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigma, soporte social, cognición, comunicación y desaliento corporal.

Por tanto, la valoración de la calidad de vida modifica el interés previo, casi único, sobre los aspectos relacionados con las alteraciones motoras en detrimento de las otras manifestaciones asociadas.

La evaluación de la calidad de vida de las personas con párkinson es fundamental ya que, debido a las múltiples y variables manifestaciones de la enfermedad, de sus complicaciones y de los efectos del tratamiento, es difícil de apreciar en conjunto. Cuestionarios como el PQD 39 y otros similares la examinan relacionándola con la salud, incorporando un juicio subjetivo, individual y autocontrolado de la propia persona sobre aspectos que inciden en ella, como los físicos, funcionales, psicológicos y sociales.

Así como la elaboración de estudios específicos sobre la enfermedad permitiría mejorar de manera significativa la calidad de vida de las personas con párkinson, la cuantificación de sus síntomas proporciona una base importante para la optimización de su tratamiento y asistencia. Mediante la comprobación del estado de salud y la calidad de vida se pueden obtener indicaciones generales sobre si se ha proporcionado el tratamiento y la asistencia adecuados.

La cuestión de la accesibilidad del inmueble en el que vive la persona con párkinson (tanto del propio hogar como del edificio en sí) es un asunto que afecta de lleno a su calidad de vida e independencia. En el apartado de 'Anexos' se incluyen sendos apuntes y recomendaciones al respecto.

Dependencia

Los efectos beneficiosos de la medicación se ven condicionados por la aparición de una serie de síntomas de carácter motor y no motor que suelen derivar en situaciones de dependencia. Entre las manifestaciones de carácter motor, el creciente deterioro del equilibrio que provoca que se acorten los pasos al caminar y dificulta los giros, aumenta el riesgo de caídas y las complicaciones para iniciar la marcha y para pararse, produciéndose los típicos bloqueos que las personas con párkinson denominan coloquialmente como 'quedarse pegado'. En ocasiones, surge también una sensación de fatiga y dolores musculares, así como complicaciones en la comunicación. Esto, a su vez, conlleva problemas asociados que limitan su vida cotidiana, al necesitar ayuda para asearse, ducharse, entrar y salir de la cama, realizar tareas domésticas, vestirse o calzarse. La mayoría de estas personas reside en domicilios y son cuidados por familiares. El 90% requerirá algún tipo de cuidado personal en el transcurso de su enfermedad (este tipo de cuidados son más necesarios a medida que avanza) y el 66% los recibe de familiares que viven en el mismo hogar. A un 5% se les proporciona personal empleado interno y, a un 35%, personas ajenas al hogar²⁴.

Es importante cuantificar el nivel de complicación que entrañan las diferentes actividades de la vida diaria para las personas con párkinson, bien para conocer cuáles son (lo que permitiría anticiparse a ellas y estar preparado), bien para determinar la ayuda que se requerirá en cada caso. Definir estas dificultades asimismo será útil a la hora de evaluar el grado de dependencia y/o discapacidad que se concede a una persona con párkinson. A este respecto, la 'Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia' (EDAD), elaborada por el Instituto Nacional de Estadística²⁵, define el grado de dificultad para realizar numerosas tareas de la vida cotidiana. Otro texto interesante en este sentido es el estudio 'Requisitos para una vida cotidiana asistida en hogares con enfermos de párkinson' (de Millán Arroyo y Lucila Finkel)²⁶, que seleccionó las doce tareas más representativas en la enfermedad de Parkinson que generan una mayor limitación y, por tanto, mayor dependencia.

Tabla 02 Nivel de dificultad para realizar tareas sin ayuda ni supervisión²⁵

(% 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: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) del INE.

Muchas de las actividades de la vida cotidiana pueden convertirse en auténticos retos para las personas con párkinson. Aunque en distinto grado según la progresión de la enfermedad, finalmente necesitan ayuda para tareas relacionadas con la autonomía personal, como lavarse o secarse diferentes partes del cuerpo, desplazarse en medios de transporte, vestirse o desvestirse. Esto sucede en un 60% de los entrevistados en el estudio de Arroyo y Finkel²⁶.

Como ha quedado patente a lo largo del capítulo, es importante saber quiénes y cuántos somos para poder diseñar **planes de actuación** y conocer con exactitud qué regiones requieren determinados servicios, en qué zonas se concentran las personas con párkinson, cuál es su **perfil preciso**. Cuanta mayor sea la información de que se disponga, con mayor efectividad podrán actuar las asociaciones y las administraciones públicas.

Es un deber de la Administración elaborar un **censo** y un **estudio epidemiológico** que refleje la edad, el sexo, la profesión, las condiciones de vida, el nivel de ingresos económicos, etc., de las personas con párkinson en España, de manera que se disponga de cifras y datos oficiales que permitan establecer un **cartografía escrupulosa de la enfermedad** y, por tanto, poder elaborar **políticas de prevención encaminadas a evitar o reducir las consecuencias de la enfermedad**. Además, esos datos deben de actualizarse con periodicidad, ya que determinados factores (por ejemplo, el rápido envejecimiento de la población) pueden modificarlos de manera drástica. Una solución sería crear un **Observatorio Nacional de**

la enfermedad de Parkinson, gestionado por la Federación Española de Párkinson como representante del colectivo, con apoyo del Ministerio de Sanidad, que centralizase los estudios epidemiológicos, coordinase e implicase a los distintos ministerios a los que compete, y que estimulase a las propias personas con párkinson a que participen en estos estudios a través de las asociaciones. La progresiva informatización de los datos realizada por el Sistema Nacional de Salud permitiría, con la adecuada utilización de los mismos, un control más eficaz de la situación de las personas con párkinson, tarea en la que se pueden (y deben) involucrar tanto la Federación Española de Párkinson como las distintas asociaciones, de manera que esos datos sanitarios no se conviertan meramente en un cúmulo de fechas y tratamientos, sino que permitan, con un uso profesional y cuidadoso, mejorar la calidad de vida de estas personas.



Se estima que la enfermedad de Parkinson afecta a más de 160.000 personas en España.

En 2050, casi uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años.

Se calcula que el párkinson podría estar afectando a 6,3 millones de personas en todo el mundo.

Según la EPDA, en 2030 afectará a entre 8,7 y 9,3 millones de personas en el mundo.

Un 60% de las personas con párkinson en España viven en municipios de tamaño pequeño o mediano.

Según la encuesta EPOCA, los síntomas más molestos e incapacitantes son las dificultades de la marcha y la bradicinesia (lentitud de movimientos).

Conclusiones

- El párkinson es una enfermedad crónica, neurodegenerativa e invalidante. En España se estima que un alto porcentaje de personas que padecen la enfermedad no están diagnosticadas.
- La información epidemiológica sobre la enfermedad de Parkinson en España es, a día de hoy, poco detallada, por lo que no proporciona el nivel de conocimiento necesario para elaborar políticas de prevención integrales ni diseñar planes de actuación minuciosos.
- Las enfermedades neurológicas afectarán a un mayor número de personas en el futuro, debido al envejecimiento de la población y al aumento de la esperanza de vida.
- Muchas de las actividades de la vida cotidiana pueden convertirse en auténticos retos para las personas con párkinson. En las últimas etapas, necesitan ayuda para tareas relacionadas con la autonomía personal, como lavarse o secarse diferentes partes del cuerpo, desplazarse en medios de transporte o vestirse y desvestirse.

Recomendaciones

01

Es fundamental contar con cifras exactas y actualizadas y realizar un exhaustivo estudio epidemiológico para trazar las líneas de actuación concretas para cada región, lo que mejoraría la atención de las personas con párkinson y permitiría un mejor uso de los recursos de las administraciones. En este sentido, las asociaciones de párkinson podrían colaborar con las administraciones públicas para realizar esta tarea.

02

Constituir un Observatorio Nacional de la enfermedad de Parkinson, gestionado por la Federación Española de Párkinson con soporte del Ministerio de Sanidad, permitiría actualizar los datos y coordinar las actuaciones de los distintos ministerios implicados en su atención.

03

Diseñar un plan de acción para explotar los datos ya existentes por comunidades autónomas, gracias a la informatización del sector sanitario y con la colaboración de la FEP y sus asociaciones.



IMAGEN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

¿Quién no ha oído hablar del párkinson? ¿Quién no guarda en su memoria una somera descripción de la enfermedad? Es cierto, a nadie le resultará desconocida esta palabra, párkinson. Pero ¿qué sabemos exactamente de ella? No todo cuanto creemos conocer es tal y como nosotros pensamos.

Si proponemos a alguien que no haya tenido contacto directo alguno con la enfermedad que nos diga qué conoce acerca de ella, todo un engranaje de **convencionalismos y estereotipos** se pondrá en marcha para confeccionar la respuesta. Seguramente nos diga que las personas con la enfermedad de Parkinson tienen más de sesenta y cinco años, muestran temblores acentuados y quizás las coloquen en silla de ruedas.

Sigamos con el tanteo. Si a esas mismas personas, ajenas en su entorno a la enfermedad, les preguntamos acerca de los síntomas, agotarán su réplica después de apuntar el temblor característico.

Así funciona el imaginario colectivo, activando una serie de prejuicios ante lo desconocido. Y los prejuicios generan confusión e inducen a serios errores. En el caso de la enfermedad de Parkinson, un ejemplo de los clichés más extendidos podrían ser estos tres:

- Se trata de una enfermedad mortal
- Se manifiesta únicamente a través del temblor generalizado
- Es una afección exclusiva de personas mayores

Sin embargo, si a esas mismas personas que desconocen de primera mano el párkinson les informamos de que esta enfermedad no se presenta de modo exclusivo en personas de edad avanzada, sino que una de cada cinco personas tiene menos de cincuenta años y que existe el '**párkinson juvenil**'; si les explicamos que el temblor no es el síntoma más complicado de encajar, ni siquiera el que provoca mayor invalidez, sino que hay otros igual de decisivos, como la rigidez, la ausencia de expresión facial, los problemas de equilibrio -que generan numerosas caídas y, por tanto, devienen en otra serie de problemas-, dificultades para planificar o realizar tareas o el exceso de salivación; si les aclaramos que las personas con párkinson, con el tratamiento farmacológico adecuado y el refuerzo de unas terapias de rehabilitación ajustadas (como logopedia, fisioterapia, apoyo emocional y psicológico o musicoterapia),

pueden mantener una **óptima calidad de vida** durante bastante tiempo; si les ofrecemos, en definitiva, información concreta y detallada sobre la enfermedad y sus efectos no sólo habremos contribuido a paliar una laguna de conocimiento, sino que estaremos contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson así como la de sus familiares y cuidadores. Conocer una realidad nos permite acercarnos a ella de un modo natural, apropiado y eficaz.

“Muchos pacientes tienden a evitar las relaciones sociales por el temor a que se rían de ellos. Pero para que la enfermedad no gane terreno es especialmente importante que estas personas se sigan manteniendo activas en todas las facetas de su vida, y las relaciones sociales cobran por ello una especial importancia”, **Rafael Gutiérrez Prado**, psicólogo.

Cuando el diagnóstico se afronta desde el desconocimiento

Manejar estereotipos nos puede complicar en más de una ocasión la vida. Pero cuando los prejuicios entran en juego tras recibir un diagnóstico, la situación puede resultar terrible. Imaginen la reacción de Juan Pérez. Es informático, tiene 42 años, trabaja en Segovia, está casado y tiene dos hijos adolescentes. Hace tiempo, comenzó a notar un dolor lumbar; tras varios años y múltiples pruebas, el médico de cabecera le deriva a un neurólogo. Éste le practica un sencillo examen neurológico y diagnostica párkinson. Juan, incluso su mujer Ana, lo primero que piensa es en el error de apreciación médica. Es imposible que tenga la enfermedad de Parkinson. Se trata de una equivocación, sin duda... Juan es joven, nunca ha advertido ni el más ligero temblor, lleva una vida sana... Pero no, no es un error médico. Es un diagnóstico certero.

Esta situación es más habitual de lo que parece. Las personas recién diagnosticadas que desconocen la enfermedad y que, por lo tanto, tienen una **imagen distorsionada** de la misma, son mucho **más vulnerables** en los primeros momentos, para encajar la diagnosis. Se vienen abajo. Tras el desconcierto y la incredulidad primeras, surge el miedo, la preocupación, la ansiedad. Lo desconocido siempre se manifiesta terrible. Es por ello por lo que en muchos casos se busca una segunda, incluso una tercera opinión del especialista²⁶.

“Sinceramente, lo primero que pensé cuando me diagnosticaron párkinson con 42 años era que se habían equivocado. Siempre creí que esta enfermedad sólo afectaba a personas de edad muy avanzada”, **Juan Pérez Cruz**, persona con párkinson.

Si Juan, como tanto otros, tuviera unos conocimientos mínimos pero más realistas sobre la enfermedad de Parkinson habría aceptado el diagnóstico con una mayor entereza, porque los miedos causados por los estereotipos (‘me voy a morir’, ‘ya nunca más podré valerme por mí mismo’, etc.) no hubieran tomado forma alguna. El diagnóstico siempre lacera, pero la lucidez de lo que se conoce proporciona instrumentos capitales para aceptarlo y convivir con él.

Por desgracia, **el desconocimiento acerca del párkinson se extiende también entre los numerosos profesionales de la salud**. Los médicos de cabecera, que conforman la primera instancia a la que acuden los pacientes, deberían tener la formación suficiente como para identificar un posible diagnóstico y derivar a un especialista. Sin embargo, esto no siempre es posible debido a la masificación de las consultas y al poco tiempo del que disponen este tipo de profesionales para atender a cada persona.

Este error también se da en otros ámbitos sociosanitarios de igual calado, como residencias, Servicios Sociales o centros de día.

Ello exige, además de una coordinación fluida y eficiente entre los distintos profesionales, que éstos conozcan la enfermedad y así se eliminen de raíz las falsas creencias, de manera que la persona con párkinson reciba un tratamiento integral, más allá del farmacológico, lo que repercutirá de manera favorable en la evolución de la enfermedad.

“Pese a que el párkinson se trata de un trastorno neurodegenerativo como el alzhéimer, ambas enfermedades no tienen nada que ver, aunque muchas personas las confunden, incluso algunos profesionales sociosanitarios”.

María García Ferrero, psicóloga.

El estigma social

Si el desconocimiento causa pavor ante el diagnóstico y obstaculiza una rápida intervención ante la enfermedad, no menos determinante es el desconocimiento social con el que se mira y se trata a las personas con la enfermedad de Parkinson.

Las barreras (invisibles pero macizas) a las que se enfrentan a diario tanto ellos como sus familiares son tan numerosas que pueden minar la disposición y el ánimo en ambos, en detrimento de la calidad de vida. Son pequeños gestos, casi insignificantes detalles, pero entorpecen y dañan.

A veces, síntomas como la rigidez muscular o la falta de equilibrio se interpretan –desde ese aturrido desconocimiento– como embriaguez. Imaginen cómo puede sentirse alguien que no puede controlar su equilibrio

si le miran o incluso le interpelan como si lo que le ocurriese es que ha bebido demasiado. Se sentirá consternado, aunque podríamos afinar el adjetivo: abatido. Imaginen que la ausencia de expresión facial propia de las personas con enfermedad de Parkinson es recibida o interpretada como rasgo de frialdad o de ausencia de empatía. Se quedará, de nuevo, desolado.

La enfermedad -cualquiera- coloca a quien la tiene en una situación de **especial fragilidad**, y por tanto se vuelve especialmente sensible a los comentarios y a las miradas (a veces furtivas, a veces descaradas) de que son objeto. No son pocas las personas con párkinson tentadas de salir a la calle con un cartel que avise a quien observa: "Tengo párkinson". Sería una solución drástica para modificar la mirada de los otros²⁷.

Este tipo de situaciones se convierten en graves e incluso dramáticas cuando la persona que desconoce las manifestaciones de la enfermedad es la que se encarga de, por ejemplo, aprobar una determinada ayuda o de valorar el grado de discapacidad. Cuando las personas con párkinson han de tramitar una **prestación derivada de su enfermedad** (desde las propias bajas laborales, hasta la solicitud -si procede- del certificado de discapacidad, pasando por subvenciones para adaptar su vivienda, etc.) a menudo se encuentran con técnicos que no conocen qué es la enfermedad de Parkinson o no están familiarizados con las dificultades de estas personas, lo que origina que muchas de estas gestiones **se resuelvan de manera incorrecta**.

Estas barreras (hemos mencionado algunas, pero el repertorio es enorme) perpetúan y enfatizan el estigma de la enfermedad y, por consiguiente, las dificultades a las que se enfrentan en su día a día las personas que conviven con la enfermedad. Las actitudes derivadas del desconocimiento causan en ellas situaciones y sentimientos de inseguridad, vergüenza, apocamiento, temor, falta de autoestima e, incluso, aislamiento social.

El miedo al rechazo no puede pesar más que las consecuencias físicas de la propia enfermedad. Y esta es una responsabilidad que compromete a toda la sociedad.

Información para entender, formación para conocer y sensibilización para comprender. Es lo que demandan las personas con párkinson y sus familias para conseguir un **cambio de actitud en la sociedad**. Para que cada uno de los ciudadanos sepa cómo interpretar los síntomas sin causar humillación (aunque no sea intencionada) y cómo tratar a quienes la presentan, sin exceso de celo, protección, sin compadecer a la persona con la enfermedad, sin miedos ni escrúpulos.

"A veces pienso que el objetivo de esta enfermedad es aislarte. Muchos de los síntomas actúan como tijeretazos que pretenden cortar los hilos que te unen con los demás... el habla, las expresiones de la cara, la lentitud en el pensamiento, la caligrafía -que cada vez se hace más reducida-... Por eso, me impongo seguir manteniendo esos lazos de comunicación con los otros, aunque a veces me cueste y me sienta incomprendida",

Carmen Sancho Valcárcel, persona con párkinson.

"Las caras de los demás al ver mis temblores y mi lentitud eran para mí un permanente espejo que me recordaba constantemente mi enfermedad. Me costó mucho superar esas reacciones en mi entorno y, al principio, me afectaban tanto o más que los propios síntomas", **Alberto Ruiz Sanz**, persona con párkinson.



"Detesto que acaben mis frases. La misma química cerebral que hace que mis movimientos sean más lentos es la que me obliga a hablar despacio. Sólo necesito un poco más tiempo para unir ideas y expresarlas. Quiero participar en las conversaciones: mi mente, mis ideas, mis opiniones siguen aquí, y necesito expresarlas. Creo que no es mucho pedir, ¿no?", **Paula Rodríguez Sanhueso**, persona con párkinson.

Paula Rodríguez Sanhueso, persona con párkinson.

La sensibilización como herramienta contra el desconocimiento

Sin embargo, el peso y responsabilidad de realizar acciones de sensibilización recae exclusivamente en las **asociaciones** de párkinson que, a pesar del contexto socioeconómico, siguen desarrollando programas y acciones para que la imagen social de esta enfermedad sea más objetiva, certera y real.

Uno de los grandes logros de las asociaciones que se dedican a mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familias fue fijar una fecha que permitiera, con carácter internacional, dar mayor visibilidad a la enfermedad.

En 1997, la Organización Mundial de la Salud (OMS) marcó el **11 de abril** -fecha de nacimiento del doctor James Parkinson, descubridor de la enfermedad- como Día Mundial del Párkinson, con el propósito de **concienciar y sensibilizar** a la población sobre la verdadera dimensión, complejidad y consecuencias de este trastorno neurodegenerativo crónico. La Federación Española de Párkinson (FEP) aprovecha esta oportunidad para acercar la enfermedad a la sociedad, organizando múltiples y variadas actividades vinculadas a la sensibilización social así como a la captación de fondos que permitan abrir nuevas líneas de investigación o apuntalar las ya existentes y ofrecer servicios a las personas con párkinson y sus familiares.

Precisamente, en 2013, aprovechando el Día Mundial del Párkinson, la FEP lanzó la campaña **'¡Rompe los mitos del párkinson!'**. Con ella se trató de sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de esta enfermedad y romper los falsos mitos que la rodean. Cuatro anuncios protagonizados por personajes públicos (la actriz María Pujalte, el deportista Miguel Induráin, la periodista Raquel Martos y el cómico Iñaki Urrutia) rompían literalmente cuatro de los mitos más extendidos:

- El párkinson sólo afecta a personas mayores
- El párkinson únicamente se manifiesta con temblores
- No hay nada que hacer contra el párkinson
- Ante el párkinson estás sólo

Las asociaciones de párkinson de toda España organizaron durante la semana del Día Mundial más de cuarenta actos en las arterias de distintas ciudades, donde instalaron sencillas estructuras en las que se prendieron

sobres que incluían los mitos más extendidos sobre la enfermedad, invitando a la gente a romperlos. Sin metáfora.

Campañas y actuaciones de este estilo llegan a un mayor público y multiplican el impacto social de manera que, poco a poco, esas barreras, convencionalismos, prejuicios, se van debilitando, proporcionando así a las personas con párkinson y sus familiares un entorno más humano, más justo, más alentador.

Uno de los colectivos de más difícil acceso (por sus peculiares características vitales) es el de los jóvenes y adolescentes. Sin embargo, es fundamental concienciarlos, ellos representan el futuro. Con este propósito, a finales de ese mismo año, la FEP convocó un concurso creativo, '¡Únete al Movimiento Párkinson!', dirigido a jóvenes estudiantes de entre 18 y 30 años. En su primera edición participaron más de 80 alumnos de toda España, que aportaron sus ideas para dar a conocer la labor de las asociaciones. La campaña de sensibilización que resultó de aquel concurso se llamó 'Todo superhéroe necesita un supercompañero', y se centraba en la labor que realizan las asociaciones para, por un lado, invitar a las personas con párkinson (los verdaderos superhéroes) a que se unieran a su asociación más cercana; y, por otro, pedir a los ciudadanos que fueran los aliados (supercompañeros) de estas entidades (a través de voluntariado, donaciones, etc.). Toda la ayuda que se reciba en este sentido es vital.

Detrás de cada fecha, campaña, acto o publicación hay una intencionalidad única: promover el conocimiento de esta enfermedad para que cambie la imagen social que se tiene de ella, dar a conocer la labor de las entidades dedicadas a las personas con párkinson. Hay que reducir el estigma, y la sensibilización es fundamental: tan importante como recibir una atención adecuada es que la sociedad conozca y comprenda las dificultades que tiene que superar una persona con párkinson para avanzar en la inclusión, apoyo y respeto a las mismas.

Mostrar a la sociedad todas las facetas en las que se puede trabajar en esta lucha diaria es una condición indispensable para aunar voluntades, capacidades y, sobre todo, compromisos: desde aportaciones económicas o acciones de voluntariado que sirvan de apoyo a las familias, hasta implicación en tareas de divulgación. Todo es válido. Cada acto tiene un efecto.

"Detrás de cada fecha, campaña, acto o publicación hay una intencionalidad única: promover el conocimiento de esta enfermedad para que cambie la imagen social que se tiene de ella, dar a conocer la labor de las entidades dedicadas a las personas con párkinson"



Campaña 2012
Slogan: ¿Te imaginas la vida con Párkinson?

Campaña 2013
Slogan: Rompe los mitos del Párkinson



Campaña 2014
Slogan: Todo Superhéroe necesita un compañero



Se echa en falta una figura pública, de trascendencia mediática, que sirva de catalizador de la enfermedad. Puede parecer una cuestión menor, pero no lo es. En el caso del cáncer, por ejemplo, el hecho de que destacadas personalidades de la esfera pública como el tenor José Carreras, la actriz Lola Herrera o el cantante Joan Manuel Serrat hicieran pública su enfermedad ha propiciado un debate y un análisis en profundidad de la misma. Recientemente, la actriz Hellen Mirren y el actor Robin Williams, ambos ganadores de un Oscar, y José Ángel de la Casa, periodista deportivo español, han hecho pública su enfermedad. Otra de las personas más relevantes que lo ha reconocido abiertamente ha sido el actor norteamericano **Michael J. Fox**, creando no sólo una fundación que se dedica a la investigación, sino concienciando a la opinión pública de la auténtica naturaleza y efectos del párkinson. A veces, un mensaje sencillo y claro en boca de una celebridad cala más que una intensa campaña de sensibilización. Se trata, en cualquier caso, de sumar esfuerzos: cuanto más se reduzca el estigma y más normalizada esté la enfermedad de Parkinson en la sociedad, más fácil les resultará a las personalidades con proyección mediática reconocerla públicamente.

Dada la envergadura de esta tarea, la de derribar el estigma social de la enfermedad de Parkinson, las asociaciones deberían de contar con la colaboración continuada y polivalente de las distintas administraciones públicas (nacionales, autónomas y locales) y un **mayor compromiso** de las mismas en cuanto a la puesta en marcha de planes de sensibilización y educación con el objetivo de dar a conocer el párkinson, y facilitar a las asociaciones de los **recursos suficientes** (económicos, materiales y humanos) para realizar su cometido.

Por su parte, la empresa privada tampoco puede permanecer ajena a la tarea común de contribuir a crear una sociedad más justa y humana, por lo que, a través de sus políticas de responsabilidad social, debería involucrarse

en la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson. Algunas ya lo hacen, por ejemplo ayudando a las distintas asociaciones a impulsar sus campañas de sensibilización, pero es crucial que éstas colaboren de una manera activa y sostenida con ellas, en especial aquellas cuya actividad se enmarque en el ámbito sociosanitario.

Hay muchas maneras de acercar la realidad del párkinson a la sociedad: jornadas, mesas redondas, publicación de libros y folletos divulgativos... Pero para que se intensifique sus resultados, además de la participación de la sociedad civil y de las diferentes administraciones públicas, se hace indispensable la colaboración de los **medios de comunicación**, que sirven como amplificador idóneo para favorecer los derechos y la dignidad de estas personas y sus familias. Una sociedad más informada sobre la enfermedad de Parkinson proporciona también profesionales y pacientes más atentos, más alertas, más sensibilizados y comprensivos, puesto que pacientes y profesionales son, al fin y al cabo, ciudadanos.



Los prejuicios sociales sobre la enfermedad de Parkinson dificultan la calidad de vida de estas personas.

El 11 de abril fue declarado por la OMS como Día Mundial del Párkinson.

El desconocimiento causa pavor ante el diagnóstico.

Esquema Promoción del conocimiento de la enfermedad de Parkinson

- Día Mundial del Párkinson
- Publicación de libros
- Puesta en marcha de campañas de sensibilización
- Personaje público como catalizador de la enfermedad
- Voluntariado
- Colaboración con las administraciones nacionales, autonómicas y locales
- Emplear recursos materiales, económicos y humanos para sensibilizar y educar

Conclusiones

- Aunque su nombre es de sobra conocido, el párkinson es una enfermedad muy desconocida y estigmatizada. La sociedad tiene de ella una imagen distorsionada y estereotipada, lo que dificulta a las personas con párkinson, sus cuidadores y sus familiares afrontar el diagnóstico y convivir con la enfermedad.
- Este desconocimiento generalizado supone una gran barrera para las personas con párkinson y para sus familiares, aumenta el estigma y, por tanto, las dificultades diarias. La falta de comprensión puede generar en ellos inseguridad, vergüenza, falta de autoestima e, incluso, aislamiento social.
- La ausencia de un mayor número de figuras públicas que sirvan de catalizador de la enfermedad dificulta la concienciación social de la misma.
- El peso y responsabilidad de realizar acciones de sensibilización recae exclusivamente en las asociaciones de párkinson que, a pesar del contexto socioeconómico, siguen desarrollando programas dirigidos a que la enfermedad sea cada vez más conocida.

Recomendaciones

- 01 **Las autoridades sanitarias deberían asumir un mayor protagonismo en el diseño de acciones que promuevan una mayor concienciación y conocimiento acerca de la enfermedad y apoyar a las asociaciones en su labor de sensibilización.**
- 02 **Se requiere la participación y el apoyo de todos los sectores profesionales que intervienen en la enfermedad: neurólogos, psicólogos, enfermeros, terapeutas... de manera que se propicien las sinergias oportunas para ofrecer una atención integral a las personas con párkinson.**
- 03 **El apoyo de las empresas privadas a través de la responsabilidad social corporativa es crucial. Por ello, se debería impulsar estas prácticas ya sea a través del voluntariado corporativo o a través de la aportación de recursos para la puesta en marcha de los proyectos de las asociaciones de párkinson.**



LA IMPORTANCIA DE UN DIAGNÓSTICO CERTERO Y PRECOZ

El estudio EPOCA²² (Encuesta de Párkinson Observando la Calidad Asistencial), realizado por la Federación Española de Párkinson, refleja que más de la mitad de las personas con párkinson en España tardan una media de entre **1 y 5 años** desde que aparece el primer síntoma de la enfermedad hasta ser diagnosticadas. Incluso, un 19% espera más de 5 años a recibir el diagnóstico definitivo. Durante ese tiempo, las personas con párkinson y sus cuidadores realizan un infructuoso recorrido de consulta en consulta hasta que se dictamina, concluyente, el diagnóstico.

No obstante, según algunos especialistas, cuando la enfermedad se manifiesta a través del temblor, la consulta con el neurólogo suele ser más temprana que cuando lo hace con síntomas de torpeza motora o dolor. Entre un 20% y un 40% de las personas con párkinson presentan **indicios de depresión** desde el inicio de la enfermedad y, en ocasiones, algunos años antes. Con frecuencia, el enlentecimiento y la torpeza, que pueden deberse a la enfermedad, se asocian a efectos secundarios de la depresión, lo que conlleva un retraso crítico en el diagnóstico.

La **incertidumbre** que vive una persona con párkinson hasta recibir la confirmación de su diagnóstico puede durar años y afectar sobremedida a su salud física y emocional. La inquietud de desconocer lo que le sucede y carecer de respuesta concreta a una serie de síntomas es ya de por sí un factor desestabilizador, y sólo la desaparición de esta incertidumbre le permite avanzar en el proceso de adaptación de la enfermedad. Por otra parte, cuanto antes se aplique el tratamiento adecuado, mejor calidad de vida tendrán las personas con párkinson. Es en el inicio de la enfermedad cuando se produce una mejor respuesta a los fármacos.

¿Por qué se retrasa tanto el diagnóstico?

Generalmente, cuando una persona detecta los primeros síntomas acude a los profesionales de Atención Primaria. El escenario ideal sería el de una primera aproximación al diagnóstico y la posterior derivación a los especialistas

en Neurología. Pero la realidad es bien distinta: el elevado ratio de personas por consulta de Atención Primaria (1.372 personas por profesional de media nacional, según los datos de 2013 del Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad²⁸), se traduce en una considerable **masificación en las consultas**²⁷, en las que se llega a atender a 65 personas por día. Otra dificultad añadida es que la tasa de prevalencia del párkinson en Atención Primaria es muy reducida en comparación con otro tipo de afecciones y patologías. Así que la **escasa experiencia** también es una traba para el diagnóstico precoz.

Los profesionales de Atención Primaria no son ajenos a este problema. De hecho, aunque se trata de una enfermedad de baja prevalencia en sus consultas, han demandado en numerosas ocasiones una mayor formación y la determinación de unos **criterios básicos** que permitan intuir el diagnóstico y derivar sin demora a especialistas de las Unidades de Trastorno del Movimiento. También reclaman unas pautas de actuación para esta enfermedad neurodegenerativa, que a largo plazo se va transformando y ocasiona un mayor impacto sociosanitario que otras afecciones más frecuentes en las consultas de Atención Primaria²⁷.

En otros casos, la naturaleza de los primeros síntomas lleva a la persona con párkinson a especialistas distintos del neurólogo, que los enfocan como indicadores de otras enfermedades. Por ejemplo, la rigidez y el dolor pueden hacer que acuda al traumatólogo, y que éste sospeche de un padecimiento osteoarticular; o bien que acuda al psiquiatra ante síntomas propios, en apariencia, de depresión.

En la actualidad **no hay un marcador biológico** que permita diagnosticar con certeza y rapidez la enfermedad de Parkinson. No hay un valor en un análisis de sangre ni una prueba fisiológica que lo confirme. Se trata de un **diagnóstico clínico**, es decir, sustentado en la historia clínica, la exploración física y neurológica de la persona y la presencia de determinados síntomas o la ausencia de otros. Los últimos avances en el diagnóstico como las pruebas de imagen funcionales, las pruebas neuropsicológicas o los niveles de ácido úrico en sangre, entre otros, pueden ayudar al diagnóstico a partir de una sospecha basada en la evaluación clínica de los síntomas y signos que presenta el paciente, pero aún no disponemos de una prueba que se pueda generalizar a la población, aplicable desde ámbitos como la Atención Primaria. En las familias en las que existe enfermedad de Parkinson hereditaria atribuible a una mutación de uno de los genes responsables de esta enfermedad, la demostración de esa mutación en un miembro determinado puede permitir identificarle como portador de la enfermedad y, si presenta síntomas compatibles, como persona con párkinson. En el resto, el único diagnóstico definitivo es el histopatológico²⁹, es decir, es el que se realiza durante la autopsia. Se sabe que un 10% de los diagnósticos de párkinson realizados en vida no se han confirmado en la autopsia³⁰, pero no existen pruebas concluyentes que garanticen al cien por cien que una persona presenta la enfermedad.

(En el apartado de 'Anexos' se puede consultar una detallada información a propósito de las diferentes escalas para valorar la progresión y severidad en el momento del diagnóstico).

Pruebas diagnósticas para determinar el párkinson

CLÍNICA

Fundamentalmente temblor, rigidez, bradicinesia e inestabilidad postural, evaluadas según los 'Criterios para el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson' estipulados en la escala 'UK PDS Brain Bank'. La aplicación de criterios clínicos estrictos y el seguimiento a lo largo del tiempo permiten el diagnóstico del párkinson con una sensibilidad y especificidad altas.

PRUEBAS GENÉTICAS

Las pruebas genéticas se deben realizar de acuerdo con la presentación clínica, incluyendo la edad de aparición de la enfermedad. Se puede identificar una causa hereditaria en personas con una historia familiar positiva de parkinsonismo. En general, las pruebas de diagnóstico molecular han de realizarse cuando existen antecedentes familiares, cuando la edad de inicio es precoz (menos de 50 años) o cuando la persona procede de un entorno familiar o residencial en el que se sospecha que existe una fuerte consanguinidad. No obstante, en comparación con la inquietud e incertidumbre que puede provocar en los familiares esta prueba, su fiabilidad, así como su empleo en la clínica diaria, está en entredicho, por lo que se recomienda un perfil bajo a la hora de utilizarse en proyectos de investigación.

PRUEBAS OLFATIVAS

Son una herramienta económica y ampliamente validada que contribuye tanto al diagnóstico precoz del párkinson como a su diagnóstico diferencial. La evidencia reciente sugiere que además puede servir como instrumento de cribado para identificar a personas que tengan la enfermedad en periodo premotor (antes de que se manifiesten los síntomas motores). Sin embargo, su valor predictivo es discutible puesto que la presencia de anosmia (pérdida del sentido del olfato) es frecuente en la población general y puede deberse a otros muchos factores que nada tienen que ver el párkinson, como enfermedades de las fosas nasales, tabaquismo, etc.

NIVELES DE TAU EN SUERO

La determinación de los niveles de TAU en suero de Aβ1-42 en el LCR y del haplotipo MAPT H1/H1 tienen especial importancia como marcadores pronósticos y pueden diferenciar a los pacientes con evolución más rápida y, sobre todo, el riesgo de desarrollar una demencia, aunque a día de hoy únicamente se valida esta prueba con fines de investigación.

TÉCNICAS DE NEUROIMAGEN

No diagnósticas por sí mismas, pero apoyan el diagnóstico clínico y ayudan en el diagnóstico diferencial, especialmente en fases iniciales de párkinson.

• SPECT-DATSCAN

Consiste en la realización de una tomografía por emisión de fotón único (SPECT) tras la administración de un radiofármaco (loflupano-1123) que se une específicamente a las neuronas que liberan la dopamina. Una señal alta indica que la actividad dopaminérgica está razonablemente conservada, mientras que una señal baja sugiere una disminución de la actividad de las neuronas dopaminérgicas presente en la enfermedad de Parkinson y otros síndromes parkinsonianos. En Europa se aprobó su uso en el año 2000 y actualmente se incluye en recomendaciones como la del NICE en Reino Unido y las de las principales sociedades de neurología europeas como la EFNS/MDS-ES. Ayuda al neurólogo, en casos clínicamente dudosos, a distinguir aquellas personas con párkinson idiopático de las que no tienen afectación dopaminérgica, como las personas con temblor esencial.

• Resonancia Magnética

No aporta datos relevantes para el diagnóstico de párkinson, pero puede descartar anomalías estructurales diversas como hidrocefalia, tumores o lesiones vasculares. Puede ser utilizado en el diagnóstico diferencial entre enfermedad de Parkinson y otros síndromes parkinsonianos.

• PET

La tomografía por emisión de positrones tras la administración de glucosa o dopamina marcada muestra una imagen funcional del cerebro. Puede ayudar al diagnóstico pero la experiencia y disponibilidad es limitada fuera de los ámbitos académicos o de investigación.

PRUEBAS NEUROPSICOLÓGICAS

Las pruebas neuropsicológicas y las investigaciones de neuroimagen estructural deben realizarse principalmente para excluir otras causas de parkinsonismo en pacientes con sospecha de párkinson.



“El diagnóstico diferencial del párkinson, el que nos permite diferenciar la enfermedad del temblor esencial o de otros parkinsonismos, es determinante para encararla de manera pertinente y aplicar un tratamiento correcto en el momento adecuado. De todos los datos clínicos, la asimetría y la respuesta a la levodopa son los más discriminativos para establecer ese diagnóstico diferencial”.

Susana Garrido Fuentes,
neuróloga.

Por lo general, los diagnósticos suelen basarse en los llamados **síntomas motores cardinales** (temblor en reposo, rigidez muscular, lentitud en los movimientos y pérdida de reflejos posturales), que no siempre son los primeros en aparecer. Manejando estos síntomas, la manifestación más clara de la enfermedad es cuando la persona con párkinson ha perdido más de un 70% de nivel de dopamina en el cerebro. Antes de llegar a ese punto -en una etapa denominada premotora o preclínica y que puede durar varios años- se presentan **indicios más sutiles** a los que no siempre se presta la debida atención: depresión, pérdida de olfato, estreñimiento, alteraciones del sueño, dolor, aumento de la sudoración o dermatitis seborreica.

No todos los profesionales de la Neurología están especializados en el párkinson y, por otro lado, tampoco todos pueden estarlo. Pero, en una enfermedad tan esquiva en su diagnóstico como fluctuante en sus manifestaciones, es fundamental que se inviertan más recursos en la **creación de unidades y/o centros específicos** para la enfermedad de Parkinson y trastornos del movimiento. También lo es que se elimine toda **traba administrativa** o burocrática para asegurar al neurólogo la derivación de una persona con párkinson a un centro de referencia.

En definitiva, que se establezca una **estrategia formativa** que facilite a los profesionales sanitarios unos criterios mínimos a partir de los cuales actuar. Un buen ejemplo es el ‘Protocolo de manejo y derivación de pacientes con enfermedad de Parkinson’³¹, que en 2012 elaboró la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo, en colaboración con el Servicio Madrileño de Salud y la Asociación Párkinson Madrid, y cuya implantación en todas las comunidades autónomas sería necesaria. Se trata de una completa guía de información y pautas ante la sospecha diagnóstica de párkinson, así como el seguimiento posterior de estas personas.

En cuanto al tiempo que debe tardar una persona con párkinson en ser atendida por el neurólogo, este protocolo establece que:

“Los expertos recomiendan que, los pacientes con sospecha de enfermedad de Parkinson deberán ser **derivados al especialista** antes de que inicien el tratamiento farmacológico, dado que puede enmascarar sus manifestaciones clínicas. El tiempo que debe tardar un paciente en ser atendido por el especialista puede variar de acuerdo con la progresión de la enfermedad (...) se recomienda que sean valorados por el neurólogo en un plazo de **4 a 6 semanas** y siempre inferior a las 8 semanas. Es importante tranquilizar a la persona, informándole de que la confirmación de su diagnóstico en un tiempo mayor no cambia la progresión de la enfermedad. El seguimiento de la persona debe estar basado en su situación clínica. No hay una evidencia clara sobre su periodicidad; por lo tanto, el neurólogo concertará las citas de seguimiento posteriores. Se estima como periodo estándar para las citas unos 6 meses, pudiendo acortarse en los casos pertinentes; se revisará el diagnóstico, la posible necesidad de inicio de medicación, la evaluación de respuesta si ya está instaurada y el posible ajuste de dosis”.

También es muy importante realizar un buen **diagnóstico diferencial**, ya que el párkinson presenta síntomas similares a los de otras enfermedades o con una evolución y tratamiento completamente distintos. Son los llamados parkinsonismos, que ya vimos en el capítulo introductorio.

Como regla general, el comienzo en **un solo lado del cuerpo** de los síntomas de la enfermedad y su **buena respuesta a la medicación** (levodopa) son los dos principales criterios en los que los profesionales apoyan el diagnóstico de párkinson idiopático³². Otras formas de parkinsonismo pueden presentarse con afectación preferente de una parte del cuerpo.

De cualquier manera, la evolución en el cuadro clínico a lo largo de los años es crucial para confirmar el diagnóstico, por lo que es del mismo modo fundamental una reevaluación periódica por parte de los profesionales de la Neurología.

Tabla 02 Tabla sobre diagnóstico diferencial

Criterios de exclusión de párkinson idiopático

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de accidentes cerebrovasculares repetidos o progresión escalonada de los signos parkinsonianos. • Antecedentes de traumatismo de cráneo repetidos. • Antecedentes de encefalitis. • Crisis oculógiras (reacciones distónicas a determinados medicamentos o condiciones médicas). • Tratamiento neuroléptico o con otros fármacos que producen parkinsonismo antes de o en el momento del inicio de los síntomas. • Más de un pariente afectado. • Remisión sostenida. • Síntomas unilaterales tras 3 años de evolución. | <ul style="list-style-type: none"> • Parálisis supranuclear de la mirada, signos frontales. • Signos cerebelosos. • Compromiso autonómico temprano y severo. • Demencia precoz con trastornos amnésicos del lenguaje y praxia. • Signo de Babinski, atrofia óptica. • Presencia de tumor cerebral o hidrocefalia comunicante en la TC. • Falta de respuesta a dosis adecuadas de levodopa. • Exposición a MPTP, rotenona u otros inhibidores de la función mitocondrial. • Exposición a hexanos, disolventes industriales. • Exposición a manganeso. • Distonía con fluctuaciones diurnas. |
|---|---|

¿Está la enfermedad de Parkinson bien diagnosticada en España?

Los estudios realizados al respecto sugieren que no³³. Síntomas como los temblores o los cambios en la marcha son a menudo asociados al deterioro normal de la vejez. Es lo que se denomina **infradiagnóstico**, que también afecta a los jóvenes: si bien la franja de mayor incidencia de la enfermedad se sitúa entre los 50 y los 80 años, existen casos en los que el párkinson presenta un inicio temprano que no se suele tener en cuenta en las primeras valoraciones de los síntomas al ser una enfermedad típicamente relacionada con la edad.

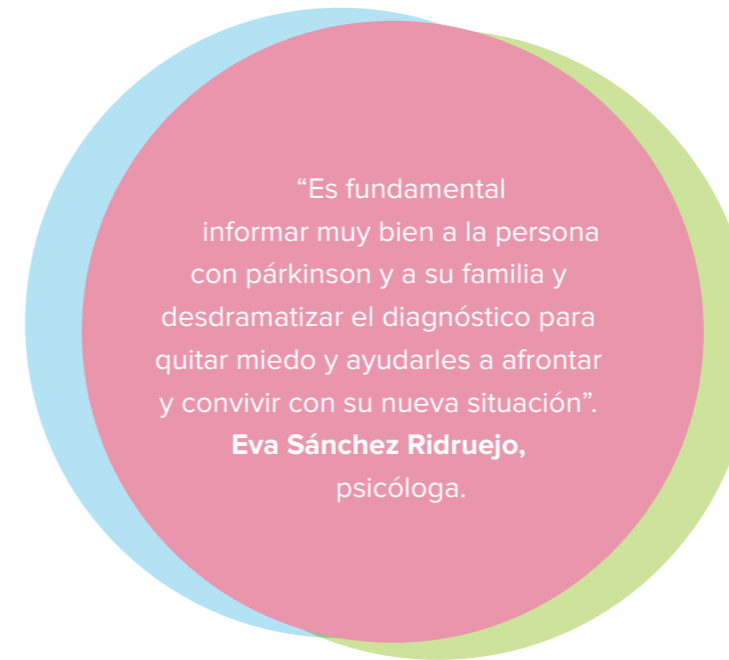
A este respecto, otros estudios, tanto de observación como experimentales, revisados por el NICE (National Institute for Health and Care Excellence), han revelado que el 47% de los casos diagnosticados de párkinson en Atención Primaria son **incorrectos**. El error se sitúa en un 25% cuando los diagnósticos los determina un profesional médico sin experiencia en atención especializada y entre un 6% y un 8%, si provienen de un experto en desórdenes del movimiento. El estándar de referencia para el párkinson fue el diagnóstico clínico (a través de anamnesis -recopilación de datos a través de preguntas específicas- y exploración neurológica) basado en los juicios estipulados en el 'UK PDS Brain Bank Criteria'. La recomendación de los expertos es que, ante la sospecha de párkinson, los facultativos deriven con celeridad al especialista, en vez de prescribir un tratamiento farmacológico que pudiera encubrir la enfermedad.

Cómo afrontar el diagnóstico

Además de la propia personalidad y de los recursos emocionales de los que disponga, son muchos los factores que influyen en la reacción de una persona ante el diagnóstico de párkinson. Así por ejemplo, **la edad** condiciona mucho la respuesta, ya que el proyecto vital y las responsabilidades de una persona joven no son las mismas que las que puede tener alguien de más edad. Asimismo, contar con el **apoyo social** de amigos, allegados, compañeros de trabajo, etc., ayuda a cubrir las nuevas necesidades que surgen ante un diagnóstico de este tipo.

Con frecuencia, la reacción inicial al diagnóstico de párkinson es de **desconocimiento y desconcierto**²⁷, ya que se desconoce con exactitud cuáles son las consecuencias de la enfermedad. Por ello, es vital familiarizarse cuanto antes con la enfermedad, saber qué es, cómo puede afrontarse y qué herramientas tienen a su disposición para asegurarse una buena calidad de vida y una mayor autonomía, y todo ello se tiene que hacer desde el mismo momento en que recibe el diagnóstico.

En otros casos, la reacción al diagnóstico es el **alivio**, sobre todo cuando pone fin a un largo y angustioso periplo de consulta en consulta en busca



de una respuesta. En este caso, el diagnóstico elimina la incertidumbre y permite saber qué ocurre.

Transcurrido el periodo inicial de conmoción 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 puede llevar varios años. Es entonces cuando la persona con párkinson debe replantearse algunos aspectos de su vida presente y futura.

La angustia y el miedo frente a cómo irá progresando la enfermedad y a perder su **independencia** son otras reacciones comunes entre las personas diagnosticadas de párkinson. Algunas de ellas se sienten totalmente abrumadas al recibir la noticia y comienzan a prestar una excesiva atención a los síntomas. Se analizan casi de manera obsesiva en busca de nuevos indicios, lo cual termina provocando un permanente estado de alerta que resulta agotador, tanto para ellos como para su entorno.

¿Cómo afrontar entonces este diagnóstico? Una de las primeras recomendaciones es no pensar de manera constante en la enfermedad. De hecho, se aconseja seguir manteniendo al máximo la misma actividad existente antes del diagnóstico, algo relativamente fácil durante las primeras fases de la enfermedad, en las que no se necesitará ayuda para realizar las labores cotidianas. El objetivo es **conservar la autonomía** durante el mayor tiempo posible. Adoptar una actitud positiva y constructiva son dos extraordinarias herramientas para asumir un papel proactivo en el tratamiento del párkinson y obtener un mayor beneficio a largo plazo.

Esta enfermedad afecta también a la familia y, al igual que la personalidad de cada persona con párkinson es única, también lo son las reacciones del entorno más cercano: sobreprotección, negación, miedo, desesperación, ira, resentimiento... Los familiares se convertirán en cuidadores y han de prepararse para ello. Esta tarea representa un reto tanto físico como emocional desde el mismo momento del diagnóstico. Los sentimientos son muy variados y cambian durante el proceso: desde el rencor o la frustración por unas expectativas personales que no podrán cumplirse, pasando por la preocupación y la impotencia por no poder controlar lo que sucede, hasta el amor y la satisfacción de poder ayudar. El **aprendizaje** será continuo, ya que la enfermedad avanza con los años y hace que, tanto la persona con párkinson como sus allegados, tengan que amoldarse a continuos cambios. Al tratarse de una enfermedad progresiva, han de adaptarse poco a poco a los retos que se les van presentando en cada etapa de la enfermedad. Cuando ambos consiguen adecuarse a una circunstancia, surgen nuevos contextos que afrontar.



“Tener información es importante porque te permite conocer la enfermedad, saber qué puedes hacer para convivir con ella, hasta dónde puedes llegar, cómo afrontarla, anticiparte a sus manifestaciones... Todo eso te hace reaccionar de otra manera, evita el pánico inicial. Muchos síntomas son provocados por la medicación, y sólo si los conoces puedes avisar al médico, por si fuera necesario un reajuste en el tratamiento. La información, en definitiva, permite que te anticipes psicológicamente a los efectos de la enfermedad”,

Adolfo Pérez Pérez, persona con párkinson.

La enfermedad es única en tanto que la persona en la que concurre lo es, de ahí que la información y el asesoramiento deban ser personalizados. Ya no sólo porque cada cual afronta la enfermedad de manera diferente, sino porque incluso los síntomas varían de una persona a otra. Pero las consultas no siempre son el mejor escenario para conseguir una información y apoyos personalizados. Además, en muchas ocasiones, las propias personas con párkinson dudan acerca de qué cuestiones relacionadas con su actividad cotidiana o con su estado anímico puedan derivarse de los síntomas de la enfermedad. Por ejemplo, si a medida que progresa, aparecen los trastornos del sueño y se desconoce que son síntomas de la enfermedad, la persona puede no comunicárselo a su especialista. Las asociaciones desempeñan un papel fundamental a este respecto ya que, además de formar a la persona con párkinson y a sus cuidadores a través de charlas, conferencias, cursos y talleres sobre los diferentes aspectos de la enfermedad y la promoción de publicaciones, proporcionan esa determinante asistencia y apoyo personalizado. En 2011, la Federación Española de Párkinson, en colaboración con UCB Pharma, editó ‘Mis Síntomas con la Enfermedad de Parkinson’, una herramienta gráfica que ayuda a las personas afectadas y sus cuidadores a autoevaluar sus síntomas motores y no motores y poder ver su progresión. De esta forma, les ayuda a preparar la consulta con su especialista, puesto que les permite focalizarse en aquellos aspectos que más afectan a su calidad de vida.

La **educación para la salud**, ámbito en el que las asociaciones también son especialmente activas, es primordial para mejorar el diagnóstico precoz. Diversos estudios han revelado que más de la mitad de los europeos no sabe identificar correctamente esta enfermedad como una patología neurológica. Un 77% no reconoce la incapacidad motora como uno de los síntomas principales, y el 91% no cree que el párkinson sea una enfermedad invalidante ni que aisle socialmente.

Un diagnóstico certero y precoz no sólo elimina la incertidumbre, sino que logra mayores beneficios, ya que la persona con párkinson podrá recibir

“En las consultas no siempre se dispone del tiempo suficiente para preguntar dudas; además, el impacto al recibir el diagnóstico es tal que uno se queda bloqueado y sólo al salir por la puerta surgen miles de interrogantes. Otras veces, uno no siempre tiene la seguridad de si determinadas dudas relacionadas con el día a día se deberían preguntar al médico. Perteneczo a una asociación de párkinson y voy resolviendo todas esas cuestiones con ellos”,

Adolfo Pérez Pérez,
persona con párkinson.

cuanto antes un tratamiento adaptado a sus circunstancias, crucial para enlentecer el progreso de la enfermedad. Además, la intervención temprana reduce considerablemente los costes, no sólo para la persona, sino para el sistema sanitario y la sociedad en general³⁴. Por ejemplo, las complicaciones motoras tardías representan, además de una gran pérdida en la calidad de vida de la persona con párkinson, una fuente de cuantiosos **gastos socio-sanitarios**: un coste 7,3% superior frente a una persona que no las tenga. Comenzar a tratarle desde el inicio de la enfermedad y enfocar su tratamiento sin perder de vista el curso global de la misma es una de las mejores estrategias para abordarla.

Entre un 20 y un 40% de las personas con párkinson presentan síntomas de depresión desde el inicio de la enfermedad. Por ello, en este proceso de acompañamiento profesional de la enfermedad, hay que destacar la figura del profesional de la Psicología ya que, mediante la intervención psicológica, se ayuda a la persona con párkinson a comprender mejor la enfermedad y a aceptarla, además de apoyarle en la búsqueda de recursos que faciliten su adaptación a los problemas que van surgiendo en su vida cotidiana, y se le puede enseñar métodos para afrontar problemas emocionales.

Por último, es importante señalar que los técnicos encargados de realizar el peritaje y determinar el **grado de discapacidad** deberían contar con una buena formación sobre el párkinson y sus consecuencias ya que, aunque en apariencia y sobre todo en el inicio de la enfermedad alguien con párkinson puede disponer de una total autonomía, ésta puede verse limitada en diversos momentos del día por la propia idiosincrasia de la enfermedad. Debemos tener en cuenta que el párkinson tiene periodos denominados de “on” y “off” y que este tipo de fluctuaciones se suceden durante el día. Por lo tanto una persona puede mantenerse autónoma unas horas pero encontrarse totalmente dependiente en otros momentos.

Es por ello que sería necesario revisar el baremo a la hora de establecer el grado de discapacidad que le corresponde a una persona con párkinson recién diagnosticada y fijarla en un 33%, por el impacto del diagnóstico y por el hecho de ser neurodegenerativa ya que, a medida que la enfermedad va progresando, la persona irá necesitando un mayor número de recursos para desenvolverse en su día a día. Sin ello, las personas con párkinson no tienen acceso a la tarjeta de reconocimiento de la discapacidad y, por tanto, no pueden

acceder a prestaciones económicas (por ejemplo, pensiones no contributivas), reducciones o exenciones de impuestos (como el impuesto de circulación o el IVA reducido en productos sanitarios), tarjetas de estacionamiento; servicios sociales, como ayuda a domicilio o tratamientos en centros base; formación y orientación para el empleo; o la jubilación anticipada, entre otros.

El principal problema actual radica en que la valoración de discapacidad suele producirse en los estadios más avanzados de la enfermedad. La realidad es que el acceso a servicios y recursos especializados, cuya puerta de entrada es el porcentaje de discapacidad, es vital para prevenir o paliar los efectos de la enfermedad, así como para atender a las personas con párkinson y sus familias.

Por ello, teniendo en cuenta que el actual sistema de reconocimiento del grado de discapacidad no se adapta a las necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas, muchas asociaciones están solicitando el reconocimiento de la particularidad que éstas conllevan, ya que todas derivan en una situación de discapacidad y, probablemente, en una situación de dependencia. Aunque en el caso del párkinson en el momento del diagnóstico los síntomas motores no sean todavía muy visibles, el impacto que genera esta noticia y los efectos secundarios que puede provocar el tratamiento o la propia progresión de la enfermedad debería establecerse en, al menos, un 33% de discapacidad.

MÁS INFORMACIÓN

**DATOS
ÚTILES**

Entre un 20 y un 40% de las personas con párkinson presentan síntomas de depresión desde el inicio de la enfermedad, incluso antes.

El 10% de los diagnósticos de párkinson realizados en vida no se han confirmado en la autopsia.

La manifestación más clara de la enfermedad se produce cuando la persona afectada ha perdido más de un 70% de dopamina en el cerebro.

Un 77% por los europeos no reconoce la incapacidad motora como síntoma del párkinson, y un 91% ignora que se trata de una enfermedad incapacitante.

Más de la mitad de las personas con párkinson en España tardan una media de entre 1 y 5 años desde que aparece el primer síntoma de la enfermedad hasta que se diagnostica. Un 19% tarda más de 5 años en recibir el diagnóstico definitivo.

Conclusiones

- Un diagnóstico certero y precoz beneficia, por un lado, a la persona con párkinson y su entorno porque tendrá una mejor calidad de vida, ya que es en el inicio de la enfermedad cuando se obtiene mejor respuesta a los fármacos; y, por otro, a la sociedad en general, porque se reducirán los costes que la enfermedad genera para el sistema sanitario.
- La tarea de cuidador representa un reto tanto físico como emocional desde el mismo momento del diagnóstico. La ayuda psicológica es una herramienta eficaz para que sepan qué papel han de asumir y cómo hacerlo.
- En la actualidad no existe un marcador biológico que permita diagnosticar con certeza y rapidez la enfermedad de Parkinson. Se trata de un diagnóstico clínico sustentado en la historia clínica, la exploración física y neurológica, la presencia de determinados síntomas y la ausencia de otros. Los últimos avances pueden ayudar al diagnóstico precoz pero aún no disponemos de una prueba que se pueda generalizar a la población general y aplicable en Atención Primaria.
- La saturación de las consultas de Atención Primaria, la baja prevalencia del párkinson en las mismas y la dificultad de la valoración retrasan el diagnóstico de la enfermedad. Por ello, los profesionales de Atención Primaria demandan mayor formación y la determinación de unos criterios básicos que permitan intuir el diagnóstico y derivar a los especialistas.

Recomendaciones

01

Se debe garantizar el acceso a un diagnóstico precoz, mediante protocolos especializados dirigidos tanto a profesionales de Atención Primaria como a neurólogos generalistas, que permitan una derivación rápida a Unidades de Trastorno del Movimiento.

02

El alto impacto del diagnóstico implica que las personas con párkinson necesitan la ayuda de profesionales de la Psicología también en el momento de recibir la noticia. Así, dispondrían de estrategias para aceptar y afrontar la enfermedad con una actitud constructiva lo que, sin duda, influirá en su futura calidad de vida.

03

Conviene establecer un protocolo de seguimiento de la persona en los primeros meses posteriores a su diagnóstico. Así, se pueden resolver las dudas que surjan y, al mismo tiempo, se facilita el proceso de adaptación a su nueva circunstancia.

04

Desde el momento del diagnóstico, promover una buena coordinación entre los profesionales médicos y los Servicios Sociales que facilite la información pertinente para acceder a las prestaciones y a los recursos a los que tienen derecho: ayudas a la dependencia, tramitación de bajas laborales, servicios de ayuda domiciliaria, etc.

05

Promover y proporcionar una buena formación de los profesionales que valoran el grado de discapacidad y una revisión del baremo a la hora de establecer el grado que le corresponde a una persona con párkinson recién diagnosticada, que debería estipularse en un 33%.

INICIO TEMPRANO



PÁRKINSON DE INICIO TEMPRANO

Aunque lo usual es que la enfermedad de Parkinson se manifieste a partir de los sesenta años, en ocasiones aparece mucho antes. Es lo que se conoce como **párkinson de inicio temprano**. En estos casos, la enfermedad irrumpe antes de los 50. Según estimaciones de la Federación Española de Párkinson, **1 de cada 5 personas con párkinson tiene menos de cincuenta años en España**. En el mundo existen algunos casos documentados en los que los síntomas han aparecido incluso a los 20 años: en estos casos se habla de **párkinson juvenil**, aunque esta franja de edad es insólita³⁵.

El hecho de que se dedique un capítulo individual al párkinson de inicio temprano se debe a que presenta grandes diferencias en cuanto a las causas, mecanismos, sintomatología y, sobre todo, al impacto de la enfermedad en sus vidas.

Si ya de por sí la enfermedad de Parkinson y sus consecuencias son bastante desconocidas entre la población, lo que provoca una respuesta de aislamiento ante la incompreensión social, esta situación se agudiza cuando concurre en personas jóvenes.

En plena efervescencia de la vida, ¿cómo se afronta que aparezca el párkinson?, ¿cómo explicas a un hijo pequeño o adolescente la enfermedad que padeces?, ¿cómo puede afectar a la economía familiar de una pareja de 40 años que uno de sus miembros no esté trabajando a causa de la enfermedad?

“Uno no puede hacerse a la idea de lo que supone para un hombre joven con la cabeza a pleno rendimiento y con ganas de ocupar en la vida el papel correspondiente a su edad, con conocimientos y experiencias, tener párkinson. El mundo se me vino abajo. Comencé una etapa de abulia generalizada”

José Sainz Lorente, persona con párkinson.

Peculiaridades del inicio temprano del párkinson

Las personas con párkinson de inicio temprano habrán de convivir con la enfermedad durante un mayor número de años, tendrán que enfrentarse a mayores complicaciones derivadas de los tratamientos farmacológicos antiparkinsonianos prolongados y, sobre todo, tendrán que realizar un importante ajuste respecto a sus aspiraciones personales y expectativas de futuro. En algunos casos han de dejar su trabajo, con los consiguientes problemas personales y económicos que comporta; las relaciones de pareja, las responsabilidades paternofiliales, la reacción de los hijos ante la enfermedad o el miedo y las dudas cuando se plantea la posibilidad de tener descendencia son otras cuestiones que se ven trastocadas seriamente y que se viven de un modo especial a edades tempranas.

Aunque la progresión de la enfermedad es más lenta, existe un mayor riesgo de desarrollar depresión, en gran parte por todas las circunstancias anteriormente mencionadas³⁶.

Se ha comprobado que cuanto más joven es la persona diagnosticada de párkinson, más probabilidades tiene de que en su enfermedad exista un **componente genético**, fundamentalmente una alteración en el gen Parkin³⁶. En estos casos, el mecanismo que hace que vayan degenerando las neuronas es diferente al de las personas en las que la enfermedad comienza más tarde; asimismo, el proceso clínico también es distinto. Por ejemplo, las distonías -contracciones musculares sostenidas en el tiempo que causan torceduras y movimientos repetitivos involuntarios-, son mucho más frecuentes en la enfermedad de Parkinson de inicio temprano que en personas de edades más avanzadas.

La evolución también es diferente, en las personas jóvenes es más lenta y la probabilidad de desarrollar deterioro cognitivo es menor. En cuanto a la respuesta a los tratamientos, en el párkinson de inicio temprano el beneficio motor es mucho mayor, pero aumenta el riesgo de complicaciones como fluctuaciones o discinesias (movimientos anormales involuntarios), sobre todo por los efectos de la medicación que se prescribe con mayor frecuencia: la levodopa³⁶. Por este motivo, suelen recibir tratamiento inicial con dosis bajas o, incluso, con alternativas a este fármaco, como pueden ser los agonistas dopaminérgicos que, durante una media de cuatro años, pueden ayudar a estas personas más jóvenes a mantenerse³⁶. Al cabo de este tiempo, al 40% de estas personas se les prescribirá levodopa.

No obstante, estos fármacos pueden desencadenar una serie de efectos

“Existen muchos casos de personas jóvenes diagnosticadas de párkinson que hacen verdaderos esfuerzos para esconder la enfermedad. Sus principales razones son el miedo a perder el trabajo, a que los compañeros se enteren y se lo cuenten a sus jefes, a ser rechazado por los amigos y familiares o a que la gente crea que la enfermedad de Parkinson es contagiosa y les rechacen. Todos esos miedos generan niveles elevados de angustia que pueden provocar que la persona vaya encerrándose en sí misma y aislándose de los demás”.

Lucía Marín Torres,
psicóloga

secundarios con el tiempo, como el ‘trastorno de control de impulsos’, que a su vez puede establecer comportamientos como ludopatía, compras compulsivas, hipersexualidad, adicción a internet, etc.

Un estudio realizado entre personas con párkinson que se habían sometido a alguna **técnica quirúrgica** para mejorar la sintomatología de la enfermedad reveló que la edad es un factor de éxito respecto al resultado de estas operaciones³⁷. Con la estimulación subtalámica, las personas con menos de 60 años mejoran de manera significativa. Algunos profesionales consideran que la plasticidad neuronal, es decir, la capacidad del cerebro para adaptarse a nuevas situaciones, puede explicar la diferente evolución de la enfermedad en personas de menor edad. Cuanto más joven se es, mayor plasticidad tiene su sistema nervioso. Por supuesto, la edad influye a otros niveles ya que con ella pueden aparecer patologías vasculares o lesiones degenerativas, lo que incide en el ritmo de progresión de la enfermedad.

Es evidente que los síntomas, tanto motores como no motores, no se viven de igual manera en todas las etapas de la vida. Por ejemplo, los **trastornos urinarios** son la manifestación no motora más frecuente en la enfermedad de Parkinson y se presentan habitualmente como nicturia (micción nocturna), urgencia y aumento en la frecuencia y, por supuesto, influyen sobremedida en el día a día de las personas más jóvenes. La alteración en la **vida sexual** es otro de los síntomas no motores que más trastocan su calidad de vida, así como la de sus parejas y, sin embargo, es uno de los síntomas peor estudiados. Esta disfunción es levemente más frecuente en el varón que en la mujer. En el hombre se manifiesta principalmente como incapacidad para la erección, eyaculación precoz, pérdida de la capacidad para eyacular e insatisfacción sexual, pese a mantener en muchos casos la libido intacta.

En la mujer predomina la disminución de la libido que, en ocasiones, se asocia a la baja autoestima o a alteraciones como las urinarias, dificultad para alcanzar el orgasmo e insatisfacción sexual.

En cuanto a los síntomas motores, las discinesias -más frecuentes en este tramo de edad- afectan mucho a su calidad de vida, y lo que más puede empeorarlas son la acinesia nocturna (lentitud a la hora de iniciar movimientos, fatiga, debilidad...) y las discinesias bifásicas, es decir, la aparición de movimientos involuntarios antes y después del efecto terapéutico de la dosis de levodopa³⁶.

“Es necesario mejorar e incentivar por parte de los médicos la comunicación de los trastornos considerados como íntimos, tales como problemas de relación sexual, aumento de la libido, anomalías sexuales, ideas delirantes de celos...”, **Pedro Sanz Logroño**, neurólogo.

Este grupo es, junto al de las personas con párkinson de edad más avanzada, el más expuesto al **infradiagnóstico**. Si en los más mayores los síntomas de la enfermedad se achacan con frecuencia a un normal deterioro asociado a la edad, en los jóvenes existen muchos casos en los que el desconocimiento y el estereotipo les alejan de recibir un tratamiento adecuado. El párkinson no suele considerarse como posibilidad para explicar los síntomas de una persona de entre 40 y 50 años. **Esto exige un consenso médico sobre la enfermedad de Parkinson de inicio temprano**, ya que actualmente no existe acuerdo sobre la franja de edad para determinarlo y que tuviera una mayor visibilidad en la sociedad.

Otro factor especialmente importante en esta edad es el de realizar un buen **diagnóstico diferencial** para descartar otras afecciones como la enfermedad de Wilson o la de Huntington. En ambas se produce una afectación neuronal que desencadena síntomas exactamente iguales a los que produce el párkinson: trastornos de la coordinación motora, temblores, alteraciones en el habla, marcha y movimientos de la deglución, rigidez o depresión, entre otros.

La mejor respuesta a la cirugía, el menor deterioro cognitivo respecto a las personas de más edad o el ritmo más lento en la progresión de la enfermedad aminoran, si bien no consiguen eliminar, el enorme impacto que el diagnóstico suele tener en las personas más jóvenes. Como ya se ha apuntado, hay toda una serie de repercusiones en la vida personal y social; de hecho, un alto porcentaje de ellas suelen perder su empleo después del diagnóstico y manifiestan más problemas en su vida conyugal. Y es que no sólo han de enfrentarse al impacto físico de la enfermedad de Parkinson, sino que han de hacerlo bajo la presión de tener **mayores responsabilidades familiares y paternofiliales**, de enfrentarse a una **pérdida de poder adquisitivo** y de tener que realizar **reajustes en su carrera profesional**.



“Estamos ante un rango de población que puede presentar trastornos del ánimo y serios problemas en el proceso de asunción de su enfermedad. Debemos tratar personas con enfermedades, no enfermedades que afectan a personas; por ello es necesario analizar y abordar todos los aspectos relacionados con ella y que tienen una mayor incidencia en este grupo de edad (sexualidad, trabajo, etc.). El tratamiento debe plantearse teniendo en cuenta la edad del paciente y las expectativas futuras de cada individuo. La relación médico-paciente-familia en estos casos debe ser todavía más fluida”

Juan Carlos Muñoz Encinas, neurólogo.

La necesaria planificación a futuro

Un hecho crucial para la persona con párkinson de inicio temprano es que su vida se vea lo menos alterada posible. Aunque una de las primeras reacciones sea plantearse la posibilidad de dejar su trabajo, éste debe mantenerse cuanto sea posible realizando, si llegara el caso, las adaptaciones necesarias en su puesto para que pueda seguir desempeñando sus funciones y disfrutar de una vida normalizada. Esto, además de los efectos beneficiosos para la autoestima y autonomía personal, les permitirá llegar a su retiro profesional con unas condiciones económicas dignas y aceptables que les facilitará encarar futuras complicaciones que puedan surgir.

Esta necesaria **planificación a futuro**, ya que han de convivir durante más años con una enfermedad que no sólo va mermando su físico sino también su economía, hace que estas personas sean más activas a la hora de buscar información, recursos sociosanitarios y ayudas a través de internet. La mayor experiencia y conocimiento en el ámbito de las tecnologías de la información y el uso de redes sociales de mayor alcance hacen que esta búsqueda se haga básicamente a través de la Red.

Aunque el ritmo y la intensidad del párkinson es extremadamente variable de unas personas a otras, en muchas ocasiones a las más jóvenes les resulta difícil acercarse a las asociaciones, ya que, en ellas, la mayoría de las personas se encuentran en un estado más avanzado y temen sentirse incómodas. Este hecho condiciona su calidad de vida pues, al no acudir a las asociaciones, pierden acceso a muchos de los recursos y terapias rehabilitadoras de las que se podrían beneficiar. Esto, unido a la búsqueda general de información a través de internet en vez de acudir a profesionales, hace que sean más vulnerables a la información poco rigurosa y sensacionalista que genera en ellos **falsas expectativas** sobre medicamentos milagrosos o terapias alternativas no contrastadas y que, a la larga, pueden degenerar en una mayor frustración que agrave más aún los episodios de depresión que puedan presentar.

Es en esta franja de edad cuando es especialmente importante la orientación y el apoyo psicológico. De hecho, es una herramienta básica con la que facilitar la aceptación del diagnóstico y afrontar los cambios que se producirán tanto de carácter físico como psíquico, o en relación a los planes y proyectos personales, profesionales, económicos, etc., de la persona en el momento de la noticia de la enfermedad o de aquellos que pensaba desarrollar en el futuro. Para un mejor control de la situación es vital que las personas con párkinson reciban información y busquen la ayuda directa de los profesionales, lo que les permitirá conocer mejor la enfermedad para aplicar y manejar los conocimientos, creencias, costumbres, recolocar los roles familiares, anticiparse a diferentes problemas, etc.

En este sentido, **entrar en contacto con las asociaciones** es la mejor vía y la más directa para dar respuesta a las muchas inquietudes que surgen

en un diagnóstico temprano. De hecho, muchas de ellas han creado grupos específicamente orientados a personas con párkinson de inicio temprano donde, tanto ellas como sus familias, encuentran información, técnicas y herramientas orientadas a cubrir las necesidades que pueden surgir en este momento vital concreto. En todos estos casos, una de las principales recomendaciones, que suele ser un primer punto de partida para trabajar, es que no sólo estén atentos y cuiden su salud física, sino que también lo hagan con su salud emocional, que mantengan sus aficiones, que no huyan de las relaciones sociales y que se apoyen en sus amistades. Todo ello contribuirá extraordinariamente a que estas personas no se aislen y puedan conservar sus capacidades durante un mayor tiempo.

Aunque algunas asociaciones ya han trabajado en este campo, dadas las peculiares características que concurren en la manifestación temprana del párkinson, sería recomendable que las distintas administraciones públicas, en colaboración con las asociaciones, diseñaran **programas educativos terapéuticos** dirigidos a estas personas que contemplen apoyo psicológico para su entorno familiar, incluidos los niños.

Un ejemplo mediático: la respuesta de Michael J. Fox

El actor norteamericano Michael J. Fox presentó los primeros síntomas de la enfermedad de Parkinson en 1990. Tenía treinta años y estaba inmerso en el rodaje de la película 'Doc Hollywood', aunque no fue diagnosticado hasta el año siguiente. Su primera reacción fue retirarse de la interpretación y evitar cualquier tipo de acto público. Los primeros años tras el diagnóstico fueron duros para él, hasta el punto de tener problemas con el alcohol y las drogas. Pero supo reaccionar y pidió ayuda.

En 1998, decidió hacer público su estado de salud y, a partir de entonces, se convirtió en un firme promotor de la investigación relacionada con la enfermedad de Parkinson. En el año 2000 creó 'The Michael J. Fox Foundation', una entidad dedicada a estimular y alentar la investigación de la enfermedad que ha donado hasta la fecha más de 350 millones de dólares para este propósito. Según la

revista Forbes, es el segundo mayor donante para la investigación de esta enfermedad en los Estados Unidos, después del Gobierno.

En su libro, 'Lucky Man' ('Un hombre afortunado', adviértase la trascendencia del título), explica cómo después de siete años de negación aceptó la enfermedad, creó la Fundación, decidió abandonar el consumo de sustancias nocivas y comenzó a luchar a favor de las personas con párkinson. Su trabajo le reportó ser incluido en la lista de las 100 personas "cuyo poder, talento o ejemplo moral está transformando el mundo", que publicó en 2007 la revista 'Time'.

Fox ha recibido numerosos reconocimientos por parte de diversas universidades por su contribución a la investigación sobre el párkinson. En los últimos años, ha vuelto a la interpretación con la serie 'The Michael J. Fox Show'.



En España, 1 de cada 5 personas con párkinson tiene menos de 50 años.

En las personas con párkinson de inicio temprano hay mayor riesgo de depresión.

Se ha detectado la posibilidad de que exista un componente genético en estas personas, en concreto la alteración del gen Parkin.

Los síntomas que más les afectan son los trastornos urinarios, las alteraciones en la vida sexual y las distonías.

Junto con las personas con párkinson en edades más avanzadas, el de inicio temprano es el más expuesto al infradiagnóstico.

Conclusiones

- Las personas con párkinson de inicio temprano no sólo han de enfrentarse al impacto físico de la enfermedad, sino que han de hacerlo bajo la presión de tener mayores responsabilidades familiares y paternofiliales, de enfrentarse a una pérdida de poder adquisitivo y de tener que realizar reajustes en su carrera profesional.
- Algunas asociaciones han creado grupos de apoyo específicos para atender a las personas con párkinson de inicio temprano donde, tanto ellas como sus familias, encuentran información, técnicas y herramientas orientadas a cubrir las necesidades que pueden surgir en este momento vital concreto y que normalmente difieren de las que presentan otras personas de mayor edad.
- La búsqueda de información de estas personas suele realizarse en Internet, en vez de acudir a las asociaciones, lo que les hace más vulnerables a información poco rigurosa porque genera en ellos falsas expectativas sobre medicamentos milagrosos o terapias alternativas no contrastadas que, a la larga, pueden degenerar en una mayor frustración.
- En esta franja de edad es especialmente importante la orientación y el apoyo psicológico. De hecho, este tipo de intervención pretende facilitar la aceptación del diagnóstico y ayudar a afrontar mejor los cambios que se producirán, tanto físicos como psíquicos, o en relación a los planes y proyectos personales, profesionales, económicos, etcétera.

Recomendaciones

01

La orientación y el apoyo psicológico son fundamentales para facilitar la aceptación del diagnóstico y el tratamiento. Se debería asegurar una buena actuación profesional en los primeros momentos, puesto que puede condicionar la respuesta (física y psíquica) de la persona afectada.

02

Sería conveniente contar con protocolos médicos especiales para las personas con párkinson de inicio temprano por sus características específicas. Además de estar más expuestas a los efectos secundarios de la medicación, son más propensas a tener depresiones.

03

La reserva de muchas personas con párkinson de inicio temprano a acudir a las asociaciones podría combatirse creando espacios específicos dentro de éstas. Además, deberían conformarse otros espacios de apoyo para los más jóvenes, con programas diseñados para sus circunstancias concretas.

04

Es necesario conseguir un consenso médico sobre la enfermedad de Parkinson de inicio temprano, ya que actualmente no existe acuerdo sobre la franja de edad para determinarlo.

05

Aunque algunas asociaciones han realizado programas educativos específicos, dadas las peculiares características que concurren en la manifestación temprana del párkinson, sería recomendable que las administraciones públicas, junto con las asociaciones, diseñaran programas educativos terapéuticos que contemplen apoyo psicológico para el entorno familiar, incluidos los niños.

06

Las personas más jóvenes tienen un mayor acceso a información sobre el párkinson en internet, no siempre rigurosa, donde se ofrecen terapias fraudulentas que pueden ser contraproducentes para su salud. La Administración, en colaboración con las asociaciones, debería perseguir este tipo de prácticas.



ÚLTIMAS FASES DE LA ENFERMEDAD: LOS INVISIBLES

Tal y como mencionamos a lo largo de este libro, la enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa cuyos síntomas van evolucionando a lo largo del tiempo.

Bajo este escenario nos encontramos con que, desde que se produce el diagnóstico y a medida que van pasando los años, la mayoría de las personas con párkinson desarrollan complicaciones motoras (fluctuaciones y discinesias) y no motoras que merman de manera importante su calidad de vida. De esta forma, muchas se ven obligadas a dejar de trabajar, si es que lo estaban haciendo antes, o reducen significativamente su vida social y de ocio al no poder atender su red de relaciones personales tal y como lo venían haciendo hasta el momento.

Poco a poco, los síntomas que provoca la enfermedad dificultan la realización de las actividades más variadas y se complican los desplazamientos hasta zonas comunes, como pueden ser los supermercados o los centros de salud. A ello hay que añadir el miedo a que algunos de los síntomas se produzcan en la calle, lo que desalienta a las personas con párkinson a salir, prefiriendo quedarse en casa. De ahí que resulten invisibles: **dejan de existir para la sociedad, porque no les ve**-la enfermedad les ha excluido de los espacios públicos-. Al ser invisibles, la sociedad tampoco es consciente de las enormes dificultades a las que se siguen enfrentando en su día a día, dificultades que se complican con el avance de la propia enfermedad: desde vestirse, asearse, comer o caminar, hasta riesgos más serios como hospitalizaciones, problemas a la hora de acceder a servicios de ayuda domiciliaria, listas de espera interminables en el caso de precisar un centro de día, necesidad de realizar adaptaciones en el hogar, etc.

Esta invisibilidad avanza aún más cuando los cuidados comienzan a centrarse en el domicilio (en los casos en los que exista la figura del cuidador principal) o en instituciones tanto públicas como privadas (residencia, centro de día, hospital, etc.).

Fases de la enfermedad

Como ya se detalló en el capítulo introductorio, los neurólogos norteamericanos Margaret Hoehn y Melvin Yahr crearon en 1967 una escala de evalua-

ción para clasificar las diferentes etapas del párkinson⁶. Los cinco estadios clínicos que recoge, y que aglutinan desde el más leve al más severo de la enfermedad, se corresponden con cada una de las fases de evolución de la misma aunque cabe destacar que esta escala sólo tiene en cuenta los síntomas motores de la enfermedad y no mide la repercusión y evolución de los no motores.

Fase inicial

En el primer estadio de la enfermedad de Parkinson, la mayoría de personas pueden realizar sin ayuda muchas de las actividades que conforman la vida cotidiana. Por lo general, en esta primera etapa se pueden seguir manteniendo las obligaciones laborales y las relaciones sociales²⁷.

Aunque los síntomas son leves y unilaterales (se manifiestan en un lado del cuerpo), no hay que desdeñar esta etapa, ya que se conforma decisiva en el desarrollo de la enfermedad (resulta clave, ya se ha recalado, un tratamiento adecuado puesto que en las primeras fases es cuando mayor eficacia presenta).

Fase intermedia

Ambas fases son grados moderados de la enfermedad. La progresión de la misma empieza a **entorpecer el día a día** de la persona, tanto en su actividad sociolaboral como en los pequeños gestos y hábitos cotidianos. Puede necesitar ayuda para ponerse una chaqueta, entrar y salir de la bañera, afeitarse, cortar la carne o levantarse de la cama.

En estas etapas, la rigidez y la bradicinesia (lentitud en el movimiento) son marcadas, **el temblor ya es manifiesto**, al caminar se arrastra una pierna y el braceo desaparece. Sin embargo, los reflejos posturales todavía se conservan y no suelen producirse aún episodios de congelación de la marcha³⁸.

Fase avanzada

Esta fase viene acompañada de una **importante disminución en las capacidades** de las personas con la enfermedad. Aunque durante algunos momentos del día se encuentran menos limitados (lo que se denomina **'periodos on'**), predominan aquellos en los que se tiene un difícil control de los síntomas motores (los llamados **'periodos off'**).

Cuando la pérdida de independencia alcanza un punto en el que, para llevar a cabo acciones de la vida cotidiana -como vestirse o afeitarse- la persona necesita de la ayuda de un cuidador, es cuando hablamos de que la persona con párkinson ha entrado en la fase de EPA (Enfermedad de Parkinson Avanzada). Aparte de estos casos, existen otros síntomas que son definitivos para diagnosticar párkinson avanzado, como son la disfagia severa, la demencia o las caídas recurrentes.

La definición de EPA (según el estudio CEPA, relativo al Consenso sobre la Enfermedad de Parkinson Avanzada, elaborado por el Grupo de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología) es el estado de la

enfermedad en el cual se presentan determinados síntomas y complicaciones que socavan seriamente la calidad de vida de la persona con párkinson y en el que ya **no se responde al tratamiento convencional**. El tiempo en que tardan en alcanzar este estadio avanzado es muy variable, pero se sitúa en torno a los diez años desde el momento del diagnóstico³⁸.

Cuando los síntomas EPA se recrudecen y agudizan (las fluctuaciones motoras no responden a los ajustes de la medicación, y provocan que la persona presente varias horas al día de 'periodo off' o de discinesias) es el momento de plantear las **terapias avanzadas** para la enfermedad de Parkinson, como la estimulación cerebral profunda (ECP), la infusión intestinal continua de levodopa/carbidopa o la infusión continua subcutánea de apomorfina.

No obstante, conviene dejar claro que, si bien en todas las personas que conforman el grupo que hemos denominado 'los invisibles' concurre el párkinson avanzado, no sucede a la inversa. Es decir, no todas aquellas personas con párkinson avanzado son 'invisibles'.

Una persona con párkinson de inicio temprano diagnosticada, pongamos como ejemplo, a los 35 años puede estar a los 50 en la fase avanzada (y por lo tanto, comenzar con el tratamiento avanzado), pero eso no significa que se encuentre en situación de gran dependencia ni, por ello, dentro del grupo de 'los invisibles'.

Tabla

Clasificación de los distintos tipos de síntomas asociados al párkinson así como de sus efectos, según el estudio CEPA (Consenso sobre la definición de la Enfermedad de Parkinson Avanzada), de la Sociedad Española de Neurología³⁹

NIVEL DE RELEVANCIA	CARACTERÍSTICAS GENERALES	DISCAPACIDAD	SÍNTOMAS MOTORES RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO	SÍNTOMAS MOTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD	SÍNTOMAS NO MOTORES RELAC. CON LA ENFERMEDAD	TRASTORNOS NEUROPSIQUIÁTRICOS Y COGNITIVOS
Síntomas definitivos Un solo síntoma es determinante para el diagnóstico de EPA.		Requerimiento de ayuda en las actividades de la vida diaria	Presencia de fluctuaciones motoras con un tiempo de vigilia en OFF del 25% con limitación para realizar actividades básicas. Aunque no requiera ayuda	Disfagia severa Caídas recurrentes		Demencia
Síntomas definitivos La asociación de dos síntomas* lo convierte en definitivo.	Tiempo de evolución del párkinson de 10 años o más	Limitación para actividades básicas. Aunque no requiera ayuda	Discapacidad funcional por discinesia con un tiempo de vigilia ON del 25%.	Disfagia moderada Bloqueos de la marcha Disartria moderada/severa		Alucinaciones con falta de insight mantenida
Síntomas posibles La asociación de dos síntomas* lo convierte en probable.				Alteración de reflejos posturales y equilibrio	Tiempo de evolución del párkinson de 10 años o más Somnolencia diurna excesiva	Apatía moderada/severa Presencia crónica de alucinaciones con insight preservado Síntomas psicóticos Deterioro cognitivo leve

*Síntomas de diferentes áreas (características generales, discapacidad, síntomas motores relacionados con el tratamiento, etc.)

Planificación de un cuidado integral

Para que la persona con párkinson tenga la mejor **calidad de vida posible** es necesario establecer una valoración de su situación y diseñar un plan de cuidados específico para cada persona. Esto es especialmente importante en el caso de las personas que se encuentren en la última fase de la enfermedad y vital cuando la persona alcanza el nivel de gran dependencia.

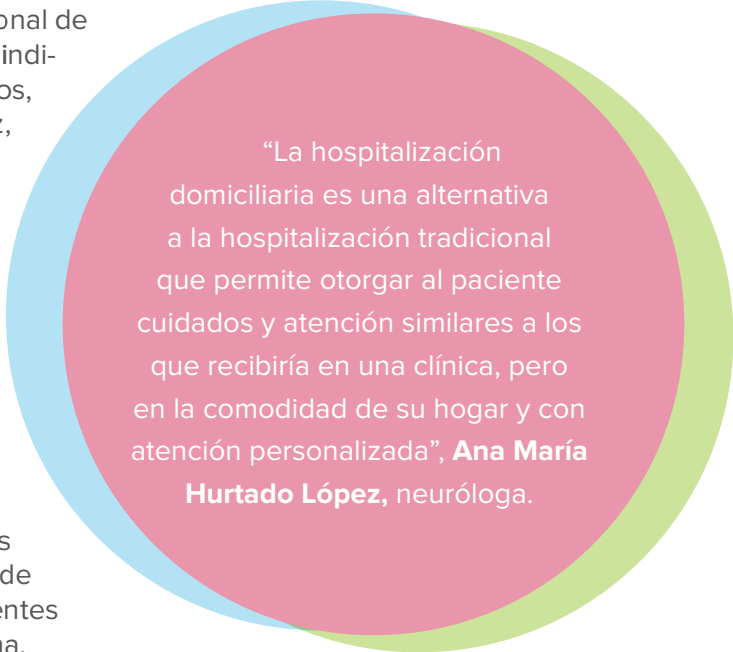
Estos planes de cuidado forman parte de la Cartera de Servicios de Atención Primaria y es un trabajo desarrollado por los Equipos de Atención Primaria, especialmente por el personal de enfermería.

Estas indicaciones han de fundamentarse en la premisa de que el **domicilio** es el lugar donde se administrarán los cuidados en esta fase, ya que es donde reside la mayoría de las personas afectadas por enfermedades neurológicas en España (entre un 65 y un 90%)⁴⁰.

Para que esta atención domiciliaria resulte de calidad tendrá que apoyarse, necesariamente, en un modelo de atención sociosanitaria en el que se impliquen e intervengan los profesionales de las diferentes disciplinas médicas que atienden a estas personas, observando que, a pesar de que el domicilio sea el escenario principal en el que se desarrolle estas últimas fases, hay otros servicios (ayudas a domicilio, los centros de día o las estancias temporales en residencias) que permiten un descargo a los cuidadores y una mejor atención a la persona con párkinson.

Han de ser los equipos interdisciplinarios de Atención Primaria (formados por personal médico, personal de enfermería y trabajadores sociales) quienes indiquen la idoneidad de acceder a esos recursos, además de realizar un seguimiento. A su vez, estos equipos deberían estar en permanente contacto con especialistas (profesionales de la neurología, psiquiatría, fisioterapia, etc.) para solicitar su ayuda cuando fuera necesaria. El vaso comunicante entre unos y otros pasa indefectiblemente por los profesionales de la enfermería, garantes del normal desarrollo de los planes de cuidado de la persona con párkinson.

Que este modelo funcione dependerá, en buena medida, de que se disponga de canales que permitan un mejor conocimiento además de una comunicación fluida y ágil entre los diferentes profesionales para resolver cualquier problema.



“La hospitalización domiciliaria es una alternativa a la hospitalización tradicional que permite otorgar al paciente cuidados y atención similares a los que recibiría en una clínica, pero en la comodidad de su hogar y con atención personalizada”, **Ana María Hurtado López**, neuróloga.

Valoración de la situación de la persona con párkinson

Este análisis de la situación se realiza para determinar posteriormente, con la mayor exactitud posible, un plan de cuidados. La valoración ha de incluir, en primer lugar, un **diagnóstico detallado de sus síntomas y de la evolución** de la enfermedad, y deberá reflejar su situación funcional. También es importante calibrar otras patologías que pueda presentar y que coexistan con el párkinson. En segundo lugar, esta valoración ha de centrarse en la situación familiar y calibrar el impacto que la enfermedad ha generado en la familia. Aquí se hace necesario estudiar hasta qué punto la estructura familiar se ha visto alterada, qué tipo de respuesta emocional frente al párkinson han desarrollado sus miembros, cómo se han adaptado a las nuevas circunstancias y con qué tipo de información cuentan.

Asimismo, hay que prestar especial interés para identificar al cuidador principal y estimar su grado de sobrecarga física y emocional. En el caso de que no haya un cuidador principal, habrá que buscar un profesional de referencia que esté a cargo de la persona con párkinson.

En tercer lugar, es necesario evaluar el **entorno domiciliario**: si existen problemas de infraestructuras y accesibilidad, si puede haber riesgo de accidentes en el hogar, falta de confortabilidad, necesidad de realizar adaptaciones, etcétera.

Cuanto mayor es el avance y desarrollo de la enfermedad, más dificultades entrañará el domicilio y su entorno para la persona con párkinson ya que se requerirán determinadas adaptaciones para facilitar su movilidad, con ayudas incluso técnicas, solicitar un Servicio de Atención a Domicilio (que se rige por un horario en ocasiones dispar o incompatible con las necesidades de las personas con párkinson), disposición de un vehículo adaptado, etc.

Por todo ello, el domicilio no siempre será el espacio adecuado para encarar el último estadio de la enfermedad, máxime si no se dispone de un cuidador principal y se vive solo, ya que puede entrañar toda una serie de riesgos.

(En el apartado de 'Anexos' se puede consultar un cuestionario para estimar la idoneidad de las actividades de cuidado domiciliario en Atención Primaria a la persona con trastornos del movimiento en fases avanzadas).

Elaboración de un plan de cuidados

Una vez que se dispone de la información completa y detallada sobre la situación real de la persona con párkinson, su familia y el entorno, se

debería diseñar un **plan de cuidados individualizado** que contemplase cuatro aspectos:

- 1. Información, formación y tramitación.** El propósito es facilitar, tanto a la persona con párkinson como a sus familiares y cuidadores, canales de comunicación con profesionales de la salud, asociaciones, la propia FEP, etc., de manera que dispongan de la información relativa a todos los mecanismos, recursos y habilidades que faciliten la gestión de la enfermedad.
- 2. Reorganización familiar.** Las relaciones familiares pueden verse alteradas por la mayor preponderancia de la enfermedad frente al resto de los problemas. Que la familia conozca el porqué del comportamiento de su familiar con párkinson, que disponga de recursos psicológicos y emocionales para afrontar situaciones difíciles y, sobre todo, que evite la figura de un único cuidador principal son algunas cuestiones para las que hay que prepararse.
- 3. Dónde vivir.** Un plan de cuidados debe analizar si el entorno domiciliario de la persona con párkinson es la mejor opción para sus necesidades o si por el contrario lo es, por ejemplo, una residencia con servicios especializados de atención.
- 4. Preparación para el final de la vida.** Hay una serie de indicios médicos que ayudan a identificar cuándo se ha llegado a esta etapa. Es entonces cuando resultará crucial que tanto la persona con párkinson como su familia reciban el apoyo conveniente para anticiparse a las situaciones que se vayan presentando.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos marcan la prioridad en la última etapa de la enfermedad, éstos deben comenzar a raíz de la valoración de la persona y la elaboración del plan de cuidados especializado. Todas las medidas y disposiciones en este periodo deberían encaminarse a mejorar la calidad de vida tanto de la persona con párkinson como de sus familiares, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, así como de preservar la capacidad para la toma de decisiones y para transmitir el afecto a los familiares. Ello pasa por el tratamiento para controlar las complicaciones motoras y no motoras, el lenitivo del dolor y, por supuesto, la atención de las necesidades psicológicas, emocionales y sociales en el contexto del final de la vida²⁹.

“Los primeros años tras el diagnóstico fueron relativamente buenos. La medicación funcionaba muy bien y teníamos la sensación de tener la enfermedad bajo control. Pero después de varios años comenzaron las dificultades y los efectos secundarios. Aquello nos cogió por sorpresa... si al principio hubiera acudido a una asociación hubiese tenido más información y podría haberme anticipado a esos problemas”;

Teresa Colmenarejo Gutiérrez, familiar de persona con párkinson

“La relación de pareja se complica como consecuencia de los cuidados de la enfermedad. El cuidador puede sentirse deprimido, generar sentimientos de culpa, experimentar cambios de humor... de ahí la importancia de aprender también a cuidarse, de prepararse para un posible duelo”;

Ana María Hurtado López, profesional de la Psicología

Cada persona se enfrenta a importantes oscilaciones en la gravedad clínica de la enfermedad, lo que dificulta detectar el momento concreto para iniciar los cuidados paliativos. Esta decisión corre a cargo de múltiples profesionales y, a diferencia de lo que ocurre en el caso de otras afecciones, la enfermedad de Parkinson no cuenta con recursos y circuitos adecuados para este tipo de cuidados. Su ubicación variada (domicilios, residencias, hospitales, centros de larga estancia, etc.) tampoco ayuda en esta cuestión³⁸.



“Son muchas las disciplinas médicas involucradas en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. El problema es que, en los estadios más avanzados, muchos de estos profesionales no tienen formación suficiente sobre los cuidados paliativos. Además, la propia enfermedad es tan fluctuante que no siempre permite identificar con claridad cuándo ha llegado el momento de iniciar esos cuidados”;

Adolfo Pérez Pérez, persona con párkinson

Tabla 01 Directrices para los cuidados paliativos

- 1. Identificar la situación del paciente con enfermedad de Parkinson Avanzado**
- 2. Realizar una valoración total del caso**
- 3. Establecer un plan de necesidades del paciente y de sus allegados**
- 4. Reevaluaciones periódicas**
- 5. Intervención de equipos especializados en situaciones de especial complejidad:**
 - Presencia de síntomas refractarios
 - Situaciones sociales de difícil abordaje
 - Precisión especial de ciertos fármacos o técnicas
 - Necesidad de ayuda psicológica en situaciones de alta intensidad
- 6. Exigencia de coordinación entre los diferentes recursos**

Declaración de voluntad anticipada y donación del cerebro

Un aspecto fundamental para una correcta atención de la persona con párkinson en la última etapa de su vida es conocer su **declaración de voluntad vital anticipada**, el derecho que toda persona tiene a decidir sobre las actuaciones sanitarias de las que pueda ser objeto, en el supuesto de que carezca de capacidad para decidir por sí misma. Más allá de las actuaciones médicas, hay que atender la necesidad de despedirse de los seres queridos, así como las necesidades espirituales de la persona afectada, fomentando su participación en actividades religiosas, proporcionándole la requerida intimidad y acceso a consejo espiritual²⁷, si así lo solicitara.

Asimismo, ha de considerarse la decisión de la **donación del cerebro**. Estas donaciones son imprescindibles para contribuir a proyectos de investigación que ayuden a avanzar en el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas. Las donaciones ofrecen a los investigadores el tejido humano en el que estudiar las consecuencias de estas enfermedades y contrastar hallazgos experimentales⁴¹. Concretamente, en el caso de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas, y por tipo de patología, el 54% de las donaciones que recibe son de personas con alzhéimer, en torno a un 10% con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), aproximadamente el 9% con demencia frontotemporal y un 7% corresponden a personas con párkinson o demencia con cuerpos de Lewy.

MÁS INFORMACIÓN

DATOS ÚTILES

Entre un 60 y un 95% de las personas con enfermedades neurológicas en España reside en su domicilio.

Tan sólo un 7% de las donaciones de cerebro, que permiten avanzar en la investigación de las enfermedades neurológicas, proviene de personas con párkinson.

Conclusiones

- En las fases más avanzadas de la enfermedad las personas con párkinson dejan de realizar actividades en espacios comunes volviéndose invisibles para la sociedad. Al no ser visibles, la sociedad tampoco es consciente de las enormes dificultades a las que se siguen enfrentando en su día a día.
- La enfermedad de Parkinson Avanzado (EPA) es el estado de la enfermedad en el cual se presentan determinados síntomas y complicaciones que socavan seriamente la calidad de vida de la persona con párkinson y en el que ya no responde al tratamiento convencional.
- La excesiva separación entre los distintos niveles de los servicios sanitarios, y entre éstos y los servicios sociales, dificulta aún más la atención domiciliaria en los estadios avanzados de la enfermedad.
- Los cuidados paliativos en la enfermedad de Parkinson Avanzada deben comenzar por una exhaustiva valoración de la persona (además de su familia y entorno) y la elaboración de un plan de cuidados individualizado.

Conclusiones

- Es fundamental respetar la opinión de la persona con párkinson en su última etapa, estudiando la existencia o no de una declaración de voluntad anticipada.
- Las donaciones de cerebro son imprescindibles para contribuir a proyectos de investigación que ayuden a avanzar en el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas. Estos órganos proporcionan a los investigadores el tejido humano en el que estudiar las consecuencias de estas enfermedades y contrastar hallazgos experimentales.

Recomendaciones

- 01 Se debe prestar una especial atención a las personas afectadas que entran en las fases avanzadas de la enfermedad, asegurando su correcto diagnóstico, tratamiento y una mayor calidad de vida, seguridad y comodidad, tanto para ellas como para sus familiares y cuidadores.
- 02 La Administración, en colaboración con las asociaciones, debería crear programas específicos orientados a fomentar (a través de campañas de sensibilización, informativas, etc.) la donación del cerebro, crucial en la investigación del párkinson.
- 03 Desde las asociaciones se debe promover el conocimiento entre las personas afectadas de la existencia de documentos como la declaración de voluntad vital anticipada, para facilitar el posterior cuidado de las persona con enfermedad de Parkinson.
- 04 En la última fase de la enfermedad, los familiares deben de poder acceder con agilidad al apoyo de profesionales sanitarios así como a servicios y centros de atención especializados.
- 05 Se deben garantizar los recursos y circuitos adecuados para las personas que necesiten iniciar los cuidados paliativos. Un protocolo específico sobre párkinson que aborde estos aspectos es crucial para una atención óptima en estos momentos.
- 06 La Administración también debe potenciar los Servicios de Atención Domiciliaria y facilitar su acceso a las personas con párkinson en estadios avanzados. Por otro lado, han de trabajar en coordinación con los Servicios Sociales para identificar a las personas que no tienen recursos y agilizar los trámites para que puedan acceder a estas ayudas.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR: COORDINACIÓN MÉDICA Y SOCIAL

En el tratamiento del párkinson pueden intervenir más diez profesionales de distintas especialidades de los ámbitos social y sanitario. Más de diez. Puede parecer una cifra elevada pero la complejidad de esta enfermedad hace imprescindible abordarla desde un **enfoque multidisciplinar**. Tradicionalmente se pensaba que el tratamiento debía implicar a una única especialidad médica (por lo general, un profesional de la Neurología o de la Geriátrica) que se encargaba de pautar una serie de medicamentos para reducir los síntomas motores básicos. Sin embargo, conforme se ha ido conociendo más sobre la enfermedad de Parkinson, se concede más importancia a otros síntomas no motores como la depresión, ansiedad, deterioro cognitivo, trastornos urinarios, de sudoración o del habla, entre otros, que condicionan tanto o más la calidad de vida.

Para proporcionar la atención integral que se requiere, los equipos multidisciplinarios han de integrarse por profesionales del ámbito de la Neurología, Geriátrica, Medicina de Atención Primaria, Neuropsicología, Psiquiatría, Fisioterapia, Logopedia, Gastroenterología, Neurocirugía, Enfermería, Terapia Ocupacional, Psicología y Trabajo Social e, incluso, especialistas en las áreas de Nutrición o Sexología. De esta manera, aunque desde la Neurología se realiza el diagnóstico principal y se establece la base del tratamiento farmacológico, desde el resto de las especialidades se puede trabajar para reducir al mínimo las repercusiones de la enfermedad y mejorar la autonomía de la persona con párkinson en sus actividades cotidianas.

Se ha demostrado que este **trabajo en equipo** eleva al máximo los beneficios de la persona. La base de su buen funcionamiento es la coordinación entre todos los profesionales implicados aunque, en la mayoría de los casos, aún no se ha logrado. Este trabajo comenzaría en la esfera de la Atención Primaria, seguiría en el ámbito de los profesionales en Trastornos del Movimiento y llegaría después al espectro de los Servicios Sociales y de las asociaciones. Un ejemplo de buenas prácticas en este sentido es el de la Comunidad de Madrid que, como ya vimos en capítulos anteriores, ha establecido un **protocolo sanitario específico** para personas con párkinson que puede servir como referente para unificar criterios de coordinación, derivación y seguimiento en otras comunidades. Gracias a estos protocolos, cada profesional puede tener una visión global de la enfermedad y conocer cuál es su cometido dentro de



este enfoque de atención integral. **Las tecnologías de la información** ofrecen un soporte excepcional para que todos estos profesionales se comuniquen de forma rápida y eficaz y compartan información en tiempo real.

Utilicemos nuestro ejemplo recurrente, el de Juan Pérez, el informático segoviano de 42 años con párkinson, para recorrer esta necesaria atención multidisciplinar.

Médico de Atención Primaria. Fue el primer profesional al que Juan se dirigió cuando comenzó a notar dolores en la zona lumbar. Puesto que es el encargado de realizar una primera aproximación al diagnóstico, así como para derivar al neurólogo, su papel es muy importante. En el caso de Juan, después de que su médico de cabecera le realizase diferentes pruebas de coordinación sospechó que algo más podía estar ocurriendo y decidió derivarlo a un neurólogo, que a su vez le derivó a un especialista en Trastornos del Movimiento.

Pero las personas con párkinson no sólo recurren a los profesionales de Atención Primaria cuando advierten los primeros síntomas. Una vez diagnosticados, acuden a él cuando desarrollan otro tipo de afecciones independientes de la enfermedad, para obtener recetas, solicitar informes de seguimiento dirigidos a los especialistas de Unidades de Trastorno del Movimiento o, en ocasiones, realizar reajustes de la medicación. De hecho, en el caso de Juan Pérez, como en el de tantas otras personas con párkinson, el de Atención Primaria es el profesional con el que más contacto directo tiene y a él plantea sus principales dudas. Cuando Juan no entiende algún concepto abordado en la consulta del especialista, resuelve sus inquietudes con su médico de cabecera. No hay que olvidar que son los médicos de Atención Primaria los que visitan a las personas con párkinson que han entrado en las fases más avanzadas de la enfermedad y no pueden moverse de sus domicilios. Estos profesionales desarrollan un gran trabajo desde los centros de salud.

Profesionales de Neurología, en concreto especialistas de la Unidad de Trastornos del Movimiento. Fruto de la derivación de su médico de cabecera, Juan Pérez acude al neurólogo. Este especialista es el encargado de realizar el diagnóstico de la enfermedad. Según un estudio realizado por la EPDA en el que participaron personas con párkinson de toda Europa, en el 72,9% de los casos, fue el neurólogo el que realizó el diagnóstico; por su parte, el 11,9% de los encuestados afirma que fue un especialista de la Unidad de Trastornos del Movimiento¹⁰. Ofrecen

*“¿Relación con el neurólogo?
No existe nada articulado,
depende del neurólogo, de que
exista o no buena relación...”,
Lidia Álvarez Sahagún,
médico de Atención Primaria.*

*“La médico de Atención
Primaria es muy eficaz, pero no la
requiero más que para pedir las recetas.
Una vez me dijo que le gustaría tener un
informe de mi enfermedad y, cuando se lo
comenté a la neuróloga, me dio una nota en
la que la conminaba a solicitárselo por los
procedimientos habituales. No sé lo
que sucedió después...”,
Luisa Martínez del Camino,
persona con párkinson*

atención especializada, tanto en los centros de especialidades médicas como en los hospitales generales de referencia por área sanitaria. Juan tuvo que esperar seis meses para obtener su cita con el especialista; según los datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de 2013⁴², la espera media se sitúa en 48 días, aunque puede demorarse hasta un año. Por eso es vital aumentar el número de profesionales de la Neurología en nuestro país.

Personal de enfermería especializado.

Una de las mayores necesidades de Juan y de su mujer es la información sobre la enfermedad, así como toda una serie de pautas para su vida diaria (nutrición, técnicas de movilización, higiene, preparación de medicamentos, utilización de ayudas técnicas, etc.). Dado que el especialista no siempre puede atender este tipo de demandas, en esta consulta existe la figura de un profesional de la enfermería especializado en la enfermedad para ofrecer este apoyo, según el estudio de la EPDA mencionado anteriormente, el 45% de las personas encuestadas tienen acceso a estos profesionales¹⁰. Algunos estudios recientes demuestran que las personas con párkinson que están atendidas por personal de enfermería especializado están más satisfechos con su tratamiento y la atención que reciben que las personas que no tienen acceso a ellos¹⁰.

Por ejemplo, cuando Juan experimenta nuevos síntomas, bien por el progreso de la enfermedad, bien a consecuencia de los cambios en la medicación, ha de contactar urgentemente con su especialista. En esa faceta de enlace, el personal de enfermería especializado adquiere un papel relevante. Pero estos profesionales, a diferencia de lo que ocurre en otros modelos sanitarios como el anglosajón, escasean en la sanidad española donde apenas existe personal de enfermería especializado en enfermedades neurodegenerativas; algo que, de atajarse, mejoraría de manera considerable la atención sanitaria. En la actualidad, según datos del Consejo General de Enfermería, en España 266.495 profesionales conforman el personal de enfermería y, aunque los datos en cuanto a especialidades no se conocen con exactitud, se sabe que el porcentaje dedicado a enfermedades neurodegenerativas es muy pequeño en relación al número de personas que han de atender. Atendiendo al estudio comparativo de los sistemas sanitarios europeos, elaborado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, España está a la cola en cuanto a cantidad de personal de enfermería, muy por debajo de la media europea (8,2 enfermeros por cada cien mil habitantes, mientras que el ratio en nuestro país es de 5,2).

Profesionales de la Neuropsicología. A medida que la enfermedad de Parkinson avanza no sólo aparecen síntomas motores, sino que también lo hacen otros no motores que pueden beneficiarse del tratamiento psicológico, tales como la **ansiedad o depresión**. Los especialistas en neuropsicología, a través de exámenes neurológicos y psiquiátricos así como de técnicas de neuroimagen, neurofisiológicas y bioquímicas, analizan la relación existente entre los cambios que se producen en el cerebro y las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales que pueden presentar las personas con párkinson para intervenir sobre ellas. De ahí la importancia de contar y poder acceder a este tipo de profesionales.

Terapeutas especializados en párkinson. Juan Pérez tardó siete años en acudir a una asociación de párkinson y en recibir las terapias de rehabilitación de manos de profesionales especializados en la enfermedad. Aunque algunos profesionales de Atención Primaria o Neurología proporcionan información sobre las terapias de rehabilitación, en el caso de Juan ninguno le explicó nada acerca de los servicios que ofrecen las asociaciones ni que a través de éstas tenía la posibilidad de recibir las terapias de profesionales especializados en párkinson (fisioterapia, logopedia, psicología y terapia ocupacional, entre otros) que podrían ayudarle enormemente a mejorar su calidad de vida. Por fortuna, hoy en día existe una mayor sensibilización sobre este asunto y cada vez más profesionales sanitarios informan sobre este tipo de servicios proporcionados por las asociaciones.

De momento, sólo se puede acceder a estas terapias especializadas en párkinson principalmente **a través de las asociaciones**, ya que el Sistema Nacional de Salud no las cubre en su totalidad. Es capital que desde el ámbito sanitario se reconozca el notable beneficio de estos tratamientos y que se proceda a una especialización de los mismos. Para garantizar una atención y tratamientos de calidad a todas las personas con párkinson se impone, asimismo, el desarrollo de estrategias que posibiliten la presencia e integración de los profesionales de las asociaciones en el Sistema Nacional de Salud.

- La **fisioterapia** es un tratamiento enfocado al mantenimiento de las capacidades motoras afectadas por la enfermedad, que trabaja para conseguir el mejor estado físico posible de la persona con párkinson dentro de su cuadro clínico característico. Los impactos y beneficios de este tratamiento se centran especialmente en el desarrollo de ciertas **capacidades físicas**, hasta el momento poco estimuladas, y en retrasar el deterioro del sistema muscular.
- El tratamiento de **logopedia** se centra en lograr una mejora de los componentes del **habla y deglución** alterados, ya que es frecuente que la enfermedad provoque un tono de voz más bajo de lo normal, así como dificultades para tragar. Por medio de ejercicios muy sencillos se evitan estos problemas que repercuten en la calidad de vida.
- La **terapia ocupacional** enfocada al párkinson ofrece los conocimientos, destrezas y actitudes necesarias para que estas personas puedan realizar las **tareas cotidianas** y conseguir el máximo grado de auto-

mía e inclusión. El terapeuta ocupacional, además, ofrece asesoramiento sobre cómo hacer más accesible el domicilio y supervisa un posible plan para acometer las actividades diarias en función de su estado.

- **Apoyo emocional y psicológico.** Con 42 años, dos hijos adolescentes y en el pleno desarrollo de su carrera profesional, la noticia del diagnóstico generó un gran impacto en la vida de Juan. De hecho, en los primeros momentos necesitó ayuda psicológica para que tanto él como sus familiares -uno de sus hijos no aceptaba la enfermedad y el más pequeño le sobreprotegía- afrontaran de manera adecuada la situación. La intervención de estos profesionales les proporciona las herramientas necesarias para que encaren la enfermedad, permitiendo afrontar mejor los síntomas y los problemas sociales relacionados con la salud que surgen durante la progresión de la enfermedad. Por ello se debe facilitar el **asesoramiento y tratamiento psicológico** en todos aquellos casos en los que sea necesario y a través de terapia individual, de pareja, familiar o grupos de autoayuda. Este tipo de intervención se hace muy necesaria en el momento del diagnóstico, cuando la enfermedad evoluciona, cuando aparecen trastornos de conducta que interfieren con el tratamiento o con la vida familiar de la persona con párkinson, cuando se detectan alteraciones cognitivas, etc.

Además, en el caso de Juan, un hombre joven con toda una carrera profesional por delante, preocupaba sobremanera cómo afectaría la enfermedad a su trabajo. ¿Hasta cuándo podría seguir con su actividad? ¿Existen herramientas, dispositivos o recursos para trabajar a pesar de los síntomas? Y cuando no pueda continuar, ¿cómo gestionar la cuestión de la prejubilación?, ¿podrá recibir ayudas?, ¿dónde solicitarlas? Tanto los psicólogos como los trabajadores sociales pueden ayudar a Juan a resolver estas dudas. Eliminar incertidumbre y preocupaciones mejora la **planificación del futuro**.

Geriatría. Un alto porcentaje de las personas con párkinson tienen una edad elevada, lo que conlleva otra serie de afecciones. En estos casos, y en especial en la última fase de la enfermedad, pueden estar ingresadas en residencias o en hospitales, por lo que la existencia de este especialista cobra una especial importancia.

Técnico sanitario. Es el profesional que, cuando la persona con párkinson se encuentra en situación de gran dependencia, se desplaza hasta el domicilio o le atiende en el centro de día o residencia. Se encarga de proporcionar una serie de cuidados básicos y atenciones fundamentales (aseo, higiene, alimentación, nutrición, movilizaciones, escaras, ayudas técnicas, etc.).

Trabajador social. Las personas con párkinson, así como sus familiares, deben dar respuesta a una serie de problemas y necesidades surgidas como consecuencia de la enfermedad para lo que se requiere un conjunto de **recursos específicos y especializados**. A este respecto, la figura del trabajador social resultará esencial. Este profesional cumple numerosas funciones dentro del equipo multidisciplinar como detectar, estudiar y valorar la problemática

socio-sanitaria de la población; informar, orientar y asesorar en materia de derechos y recursos sociales; intervenir en la rehabilitación e inserción de las personas con párkinson dentro de su comunidad; prevenir situaciones de riesgo social y de exclusión en las que puedan verse inmersas o participar en la elaboración de políticas sociales. En determinados momentos de la evolución de la enfermedad, como cuando los síntomas empeoran o ésta entra en la etapa final, la persona con párkinson requiere una protección social completa e integral, por ejemplo, servicio de teleasistencia domiciliaria, derivación a centros de día y residencias, ayudas para adaptaciones en el hogar, etc., sobre los que este profesional puede orientarles.

Los trabajadores sociales se ubican en los Servicios Sociales Municipales, en Atención Primaria y en el área social de las asociaciones de párkinson. Su labor se enmarca en la protección social de la persona. Si bien los recursos sociales están centralizados en los Servicios Sociales Municipales, en el caso de las personas con enfermedades y con dependencias derivadas de afectaciones en la salud (como es el caso del párkinson), los problemas y necesidades son detectados e identificados mucho mejor desde el ámbito sanitario y desde la asociación.

Además de todos estos profesionales, existen otras figuras que, en mayor o menor medida, también pueden intervenir en el día a día de las personas con párkinson. A medida que avanza la enfermedad, mayor es el número de perfiles profesionales que se implican:

- Auxiliares de ayuda a domicilio de los Servicios de Ayuda Domiciliaria.
- Profesionales de la Gastroenterología y Neurocirugía.
- Personas que realizan labores de acompañamiento en residencias de ancianos.
- Monitores de actividades de ocio y tiempo libre en centros de mayores.
- Personal de cocina de los centros de día que, al conocer la enfermedad, adaptan las dietas cuando se estima necesario.
- Profesionales que trabajan en la creación y diseño de productos de apoyo.

Es fundamental que exista una **excelente coordinación** entre equipos y que la comunicación entre ellos sea fluida. Los beneficios que las personas con párkinson obtendrían de ello han sido demostrados: desde un **diagnóstico precoz** que evite incertidumbre y pauten un tratamiento, hasta un buen control de la enfermedad mediante un **seguimiento personalizado**, pasando por una notable mejora de la calidad de vida que ofrecen las terapias de rehabilitación.

“Tendría que haber más coordinación porque, por ejemplo, ahora he tenido una complicación en las piernas (se me hinchan) porque la prescripción realizada por el neurólogo y la del médico de cabecera eran distintas; entre ellos no se comunican”;

María Dolores Díaz Barajas,
persona con párkinson.



1. Primeros síntomas. Juan tiene dolores lumbares y acude al médico de cabecera. El médico de Atención Primaria deriva a Juan al neurólogo especialista en Trastornos del Movimiento quien, tras realizarle unas pruebas de coordinación, le diagnostica párkinson.

2. El especialista, que se encargará del seguimiento de Juan a lo largo de su enfermedad, le informa de la existencia de distintas asociaciones de párkinson donde podrá recibir información y acceder a terapias de rehabilitación.



3. Juan decide formar parte de una asociación en la que recibe ayuda de psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc., que le proporcionan terapias que la sanidad pública no cubre en su totalidad y que contribuyen a mejorar su calidad de vida de manera considerable.



- Psicólogos
- Fisioterapeutas
- Logopedas
- Trabajadores sociales
- Terapeutas ocupacionales



4. Desde las asociaciones, se deriva a Juan a los Servicios Sociales en el caso de que tenga que solicitar recursos sociosanitarios o presentar trámites.

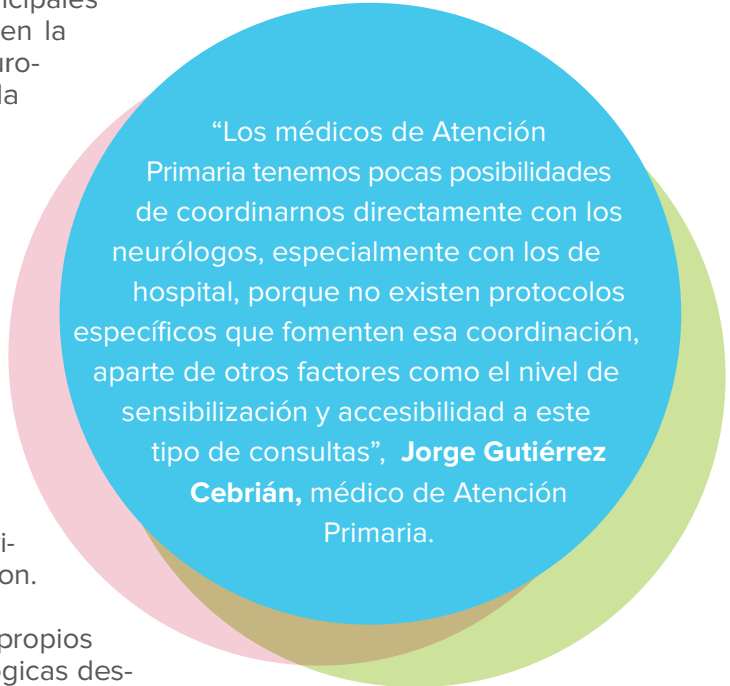
La comunicación en la que se apoya este óptimo funcionamiento ha de sustentarse en unos criterios de actuación unificados, en protocolos de coordinación, derivación y seguimiento, y en el uso de las tecnologías de la información para estar conectados de forma rápida y eficaz. Sólo así estos profesionales podrán efectuar un seguimiento conjunto de cada paciente.

¿Cómo debería ser la relación entre los diferentes perfiles profesionales?

La burocracia y la rigidez de los procedimientos de coordinación del sistema sanitario son los principales obstáculos para conseguir una mayor fluidez en la comunicación entre la Atención Primaria y Neurología. El Sistema Nacional de Salud contempla la **interconsulta**, pero no siempre es posible recurrir a ella por la falta de disponibilidad de tiempo de muchos profesionales.

Por lo que respecta a la Atención Primaria y las asociaciones, la coordinación es bastante difícil; como se comentaba anteriormente, en Atención Primaria no atienden a un gran número de personas con párkinson por lo que las asociaciones centran sus esfuerzos en darse a conocer en los servicios de Neurología, trabajando a diario para informar de lo que hacen, los servicios que ofrecen y los múltiples beneficios que reportan sus actividades y actuaciones a las personas con párkinson.

Distinto es el caso de la relación entre los propios especialistas, en la que las sociedades neurológicas desempeñan un papel muy importante a la hora de establecer



“Los médicos de Atención Primaria tenemos pocas posibilidades de coordinarnos directamente con los neurólogos, especialmente con los de hospital, porque no existen protocolos específicos que fomenten esa coordinación, aparte de otros factores como el nivel de sensibilización y accesibilidad a este tipo de consultas”, **Jorge Gutiérrez Cebrián**, médico de Atención Primaria.

“A las personas con párkinson las derivó a las asociaciones porque sé que allí encontrarán un apoyo que nosotros no siempre podemos ofrecer en consulta. Es importante que contacten con otras personas en similares circunstancias, que no se encierren en sí mismas y que conozcan todos los recursos de los que disponen, incluidas las terapias de rehabilitación. Personalmente, observo grandes diferencias entre las personas con párkinson que han contactado con alguna asociación y las que no. Las que lo han hecho, tienen una actitud más constructiva y, de alguna manera, un esquema mental mucho más claro”,

Carmen Álvarez Sahagún, neuróloga

criterios comunes, resolver dudas, promover proyectos, evitar la dispersión y encauzar sus diferentes trabajos. Algo similar se produce entre los profesionales que ofrecen servicios terapéuticos dentro de las asociaciones, donde el grado de comunicación es muy bueno, al trabajar en un mismo espacio y estar consolidados los protocolos de coordinación y derivación.

Por último, cabe destacar la dinámica coordinación existente entre los Servicios Sociales y las asociaciones. Éstas se encargan de derivar a muchas personas con párkinson para que soliciten distintos recursos sociosanitarios o para gestionar diferentes trámites, si bien es cierto que son menos numerosas las derivaciones a la inversa.

El caso de las hospitalizaciones

Un aspecto muy importante en todas las fases de la enfermedad, aunque especialmente en las últimas, es el del ingreso en urgencias y hospitalizaciones. Entre un 7 y un 28% de las urgencias anuales de personas con párkinson necesitan hospitalización, que en ocasiones se prologa por las complicaciones médicas o quirúrgicas que surgen. En 2012 ingresaron 35.636 personas con párkinson por urgencias y 6.503 por otra vía, lo que suma un total de 42.139 hospitalizaciones por diversos motivos (según datos elaborados de la Federación Española de Párkinson a partir de los ofrecidos en 2012 por el Conjunto Mínimo Básico de Datos, CMBD, del Ministerio de Sanidad)⁴³.

Los motivos de estos ingresos son muy variados: patologías médicas, quirúrgicas, descompensaciones debido a otras enfermedades crónicas añadidas o a los procesos a los que contribuyen el propio párkinson⁴⁴. Las **principales causas** por las que una persona con párkinson acude a urgencias son:

- Un deterioro de los síntomas motores; esto puede obedecer a dos estados: el hipocinético (aumentan los tiempos ‘off’) en los que las personas tienen dificultades para controlar los síntomas motores; y el hiperkinético, en el que se producen discinesias (movimientos involuntarios) severas que llegan a provocar caídas, fracturas, fiebre o deshidratación.
- Un deterioro del estado mental: psicosis, síndrome de confusión o desórdenes causados por la retirada de algún medicamento (equiparable al estado de abstinencia por drogas).
- Complicaciones derivadas de las terapias farmacológicas y otras terapias avanzadas.

Con independencia de la causa del ingreso, las personas con párkinson que requieren hospitalización presentan un empeoramiento en sus síntomas motores y/o mentales (psicosis, confusión, etc.), por lo que necesitan una valoración clínica que incluya:

- Una entrevista (especialmente orientada al tratamiento farmacológico) que detecte infecciones concomitantes, patologías previas, etc.

- Una exploración física completa, tanto general como neurológica.
- Pruebas complementarias según la sospecha clínica: hemograma (conteo sanguíneo completo), bioquímica sérica (que mide la concentración de determinadas sustancias), orina, saturación de oxígeno, electrocardiograma, radiografía de tórax y, en caso necesario, TAC craneal.

Un alto porcentaje de las personas con párkinson que ingresan en un hospital experimenta **complicaciones causadas por no respetar la medicación**, que tiene una presentación farmacológica, una dosis y unos horarios muy sensibles. Para evitar estas situaciones, cada centro hospitalario debería de implantar un protocolo especial para ellas o bien asegurarse de que hay un especialista disponible. Se ha demostrado que una valoración de los profesionales de Neurología mejora sustancialmente los resultados de hospitalización. Las asociaciones también tienen un papel importante en este sentido, puesto que deben orientar y formar a las personas con párkinson para que pueda informar a los profesionales de los riesgos de retirar la medicación. En cualquier caso, debería reducirse al mínimo el tiempo de interrupción del tratamiento, si éste fuese estrictamente necesario.

Un ejemplo de buenas prácticas para una correcta atención hospitalaria es el programa 'Aware in care', desarrollado por la 'National Parkinson Foundation', que incluye una minuciosa guía⁴⁵ para que la persona con párkinson se prepare para hospitalizaciones planificadas y tratamientos de emergencia, así como pautas de actuación dirigidas tanto a los médicos como al personal de enfermería.

(En el apartado de 'Anexos' se pueden consultar las medidas preventivas para personas con párkinson hospitalizadas).



En el tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson pueden intervenir más de 10 profesionales de distintas especialidades.

La espera media para obtener cita con el especialista se sitúan en 48 días, pero en algunos casos puede demorarse hasta un año.

El ratio mínimo de neurólogos por habitantes es de 3 por cada cien mil, y el óptimo, 5 por cada cien mil.

Entre un 7 y un 28% de las urgencias anuales de las personas con párkinson necesitan hospitalización.

Según datos del Consejo General de Enfermería, en España 266.495 profesionales conforman el personal de enfermería, aunque las cifras relativas a especialidades no se conocen con exactitud, se sabe que el porcentaje dedicado a enfermedades neurodegenerativas es muy pequeño.

En 2012 ingresaron 35.636 personas con párkinson por urgencias y 6.503 por otra vía, lo que suma un total de 42.139 hospitalizaciones de personas con párkinson.

Conclusiones

- Se ha demostrado que la atención multidisciplinar potencia los beneficios de las personas con párkinson, pero se requiere la coordinación entre los profesionales implicados y que la comunicación entre ellos sea fluida, lo que exige la unificación de criterios de actuación, una ágil comunicación y protocolos de coordinación, derivación y seguimiento.
- La enfermería especializada trabaja como enlace entre el especialista y los pacientes pero, a diferencia de lo que ocurre en otros modelos sanitarios como el anglosajón, escasean en la sanidad española donde apenas existe personal de enfermería especializado en enfermedades neurodegenerativas.
- En la actualidad, sólo se pueden acceder a las terapias rehabilitadoras especializadas y continuadas en el tiempo a través de las asociaciones.
- La burocracia y la rigidez de los procedimientos de coordinación del sistema sanitario son los principales obstáculos para la mayor fluidez en la comunicación.
- Un alto porcentaje de las personas con párkinson que ingresan en un hospital experimenta complicaciones causadas por no respetar la medicación.

Recomendaciones

01

La coordinación, colaboración y derivación rápida y eficaz entre profesionales, así como el seguimiento multidisciplinar de la persona con párkinson, exige el desarrollo de protocolos específicos de flujos de información basados en las nuevas tecnologías, para superar las limitaciones espaciotemporales.

02

Fomentar la especialización en los profesionales de Enfermería, ya que mejoraría la calidad de vida de las personas con párkinson, al poder ser atendidos por un profesional con conocimientos concretos de la patología. Por otro lado, esta especialización serviría para mejorar en educación para la salud y para aliviar las consultas de los especialistas.

03

Se debe garantizar la asistencia por parte de un especialista en los servicios de urgencias hospitalarias o facilitar protocolos de atención al resto de personal, a fin de evitar complicaciones por la retirada y/o cambio de medicación.



ACCESO ¿IGUALITARIO? A PROFESIONALES ESPECIALIZADOS Y AL TRATAMIENTO

De que la salud es un **derecho fundamental** de todo ser humano no hay duda alguna. La cuestión es ¿realmente se accede a ella en **igualdad de condiciones**? Y las personas que tienen párkinson, ¿son tratadas por igual? ¿Influye la comunidad autónoma en la que se vive, el hospital al que se acude o el nivel de ingresos del que se dispone para recibir un tratamiento adecuado?

En España hay una serie de normas que regulan los derechos de los pacientes, comenzando por la Constitución Española en la que se recoge el derecho a la protección de la salud y que debería prevalecer sobre cualquier otro aspecto de gestión o distribución de competencias. El Gobierno debe ejercer como protector de este derecho y vigilar que todos los ciudadanos puedan acceder a él, con independencia de la administración gestora como elemento de equidad y cohesión.

Sigamos con el ejemplo de Juan, nuestro informático de Segovia. Como usuario del Sistema Nacional de Salud (SNS), tiene una serie de derechos y obligaciones. Son cuatro los textos marco que los regulan: la Constitución Española de 1978⁴⁶; la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril⁴⁷; la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁴⁸; y, por último, la Ley 16/2003, de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, que fue modificada sustancialmente por el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones⁴⁹ (la aprobación de ésta última introdujo, entre otros, cambios importantes en la gestión del sistema, en la articulación de la cartera común de servicios del SNS y en las prestaciones farmacéuticas y ortoprotésicas, así como en las características del asegurado y del beneficiario del SNS).

¿Qué derechos nos asisten? Los derechos de los ciudadanos relativos a las administraciones públicas sanitarias están recogidos en el artículo 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y en la Ley 41/2002, de 14 de

noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, aunque existen otros textos legales.

Como todos los ciudadanos, las personas con párkinson tienen derecho a que se respete su persona, su dignidad, intimidad, su **autonomía como paciente**, a no ser discriminadas por razones de raza, sexo, condición sexual, económica, ideológica, social, política o sindical. Además, tienen derecho a **obtener información** y documentos, a participar en las instituciones sanitarias, a elegir libremente médico y centro asistencial, a utilizar las **vías de reclamación** pertinentes y de propuesta de sugerencias y a obtener los medicamentos y productos sanitarios que necesiten para promover, conservar o restablecer su salud. El ejercicio de cada uno de estos derechos puede estar sometido a una serie de condicionantes normativos establecidos en la legislación de cada comunidad autónoma.

¿Qué deberes nos obligan? Quedan estipulados en el artículo 11 de la Ley General de Sanidad y en la Ley 41/2002. Deberán cuidarse las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de habitabilidad de las instituciones sanitarias. Asimismo, cada persona ha de responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario.

¿Se puede elegir médico y centro? Se puede elegir entre varios médicos o centros, dentro de los términos y condiciones que establecen los Servicios de Salud, en el ámbito de la Atención Primaria y en la atención especializada que se ofrece en los hospitales.

¿Tenemos derecho a una segunda opinión médica? La ley nos asiste en el derecho a solicitar una segunda opinión médica para contrastar un primer diagnóstico o una propuesta terapéutica y para obtener una mayor información.

La cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud

Las prestaciones sanitarias son el conjunto de servicios que el Sistema Nacional de Salud ofrece a los ciudadanos y que incluyen actividades de prevención, diagnóstico, terapéuticas, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud.

El catálogo nacional de prestaciones garantiza el cumplimiento de unas **condiciones básicas y comunes** en todo el país, con el propósito de ofrecer una atención integral y continuada. Contempla tres tipos de carteras:

- **Cartera común básica:** incluye todas las actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, así como el trans-

porte sanitario urgente.

- **Cartera común suplementaria:** incluye todas las prestaciones que se ofrecen de forma ambulatoria aunque, en este caso, al usuario se le puede exigir realizar una aportación económica. Comprende servicios de prestación farmacéutica, ortoprotésica, productos dietéticos y transporte sanitario no urgente.
- **Cartera común de servicios accesorios:** se trata de un conjunto de actividades, servicios o técnicas, sin carácter de prestación, que no se consideran como esenciales y/o de apoyo para la mejora de una patología crónica, como tratamientos para la infertilidad, determinados cosméticos, cirugía cardíaca infantil, productos dietéticos, etc. Están sujetas a la aportación o reembolso del usuario.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es quien ostenta las competencias para la ordenación básica de las prestaciones sanitarias. Entre 1981 y 2001 se realizaron una serie de **transferencias** en materia de gestión sanitaria desde el Estado hacia las Comunidades Autónomas, de manera que cada una de ellas ha ido elaborando su propia cartera de servicios. Cada servicio de salud regional ha podido incluir una técnica, tecnología o producto no contemplado en la cartera nacional. Para ello, han tenido que proporcionar los recursos adicionales necesarios, ya que estos servicios complementarios no están incluidos en la financiación general del Sistema Nacional de Salud. Esta circunstancia hace que los servicios sanitarios a los que pueden optar las personas con párkinson varíen de unas comunidades autónomas a otras, lo que provoca serias discriminaciones territoriales en ningún caso justificadas, vulnerando de esta forma la equidad y la cohesión que debe primar en nuestro Sistema Nacional de Salud.

Las **terapias de rehabilitación** son especialmente importantes en el caso de la enfermedad de Parkinson, ya que la fisioterapia, logopedia, psicología o la terapia ocupacional, entre otras, provocan notables efectos beneficiosos sobre la salud de la persona con párkinson, pueden contribuir a que la enfermedad progrese con más lentitud y, sobre todo, contribuyen a mejorar enormemente su calidad de vida⁶³.

Por otro lado, existen otras terapias que han demostrado enormes beneficios y que no están contemplados dentro del SNS, como la estimulación cognitiva, hidroterapia, musicoterapia, yoga, Pilates, Tai-Chi⁵⁰, Ching-Kung o gimnasia pasiva⁵¹. Únicamente las asociaciones ofrecen este tipo de terapias novedosas dirigidas específicamente a personas con párkinson, además del número de sesiones necesarias de fisioterapia, logopedia, psicología o terapia ocupacional.

Un caso paradójico: la Ley de Dependencia

Se entiende por Dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras

personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal⁵².

El párkinson es una enfermedad neurológica, crónica y degenerativa, que produce discapacidad en grado variable, y que evoluciona progresivamente hacia diversos grados de dependencia. Por ello, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁵², más conocida como '**Ley de Dependencia**', suscitó **buenas expectativas** entre las personas con párkinson y sus familiares, sobre todo entre aquellos que se encontraban en las fases más avanzadas, ya que se estima que entre un 24 y un 53% de ellas son dependientes⁹. La Ley les ofrecía respuestas a muchas de las necesidades relacionadas con la atención, servicios y recursos.

Los dos grandes objetivos de esta ley eran: facilitar una **existencia autónoma** a la persona en situación de dependencia en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible, y proporcionarle un **trato digno** en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad⁵².

El primero de los objetivos se materializa en el principio de radicación recogido en el artículo 3 de esta Ley, que defiende retrasar lo máximo posible la institucionalización de la persona en situación de dependencia para que permanezca en su entorno habitual todo el tiempo que desee y sea posible. De este modo, se logra una mejor y mayor integración en la vida activa de la comunidad, evitando su exclusión social.

El segundo objetivo se refleja en el principio de autonomía, que se define como «la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria» (artículo 2.1). Esto contempla tanto la realización de acciones y actividades que permitan a la persona desenvolverse por sí misma (autonomía física) como la toma de decisiones sobre su propia vida (autonomía intelectual).

Para ello, la Ley establecía una serie de **prestaciones**, en forma de servicios y de ayudas económicas canalizadas a través de la Red de Servicios Sociales de cada una de las comunidades autónomas (servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día o noche, atención residencial, prestaciones para cuidados en el entorno familiar, de asistencia personal, etc.).

En este sentido, cada Comunidad Autónoma ha desarrollado un entramado normativo propio en la materia con el doble objetivo de regular la valoración y reconocimiento de la situación de dependencia para la elaboración de planes individuales de atención y, en segundo lugar, establecer los requisitos y condiciones para ser beneficiarios y recibir las prestaciones económicas.

No debemos olvidar que la Ley de Dependencia, como se reconoce en el

Tabla Prestaciones y servicios previstos en la Ley de Dependencia.

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.**

apartado 3 de la Exposición de Motivos, crea “un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano”. Así, en el artículo 1.1, se señala que el objeto de la ley es «regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia». De este modo, con la aprobación de este derecho se pretende respetar su condición de personas, su dignidad y el ejercicio de los derechos que, según recoge el artículo 10.1 de la Constitución Española⁴⁶, nos son inherentes⁵³. La positivación del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y a la atención a las personas en situación de dependencia hace que nazca el derecho de exigir el acceso a diversas prestaciones y servicios y obliga a la Administración a proveerlos. Este reconocimiento normativo hace que el derecho no sea una mera declaración de intenciones por lo que no pueden estar sujetos a si la Administración dispone o no de suficientes recursos económicos para sufragarlos⁵⁴. “Las prestaciones que otorga

el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia son, en definitiva, auténticos derechos subjetivos. No son, por tanto, ‘derechos debilitados’, de carácter graciable, excepcional, potestativo, sometidos a la discrecionalidad o condicionados en su concesión a la disponibilidad de medios financieros. No se trata, en definitiva, de instrumentos de acción propios de lo que se conoce como ‘beneficencia pública’, sino de derechos subjetivos perfectos que son exigibles por aquellos que reúnen los requisitos establecidos para acceder a tal derecho”⁵⁵.

Ocho años después de su aprobación, la crisis económica se ha encargado de rebajar las expectativas de la Ley de Dependencia a través de **recortes, retrasos e incumplimientos**. El Tribunal de Cuentas ha querido indagar en las deficiencias en la aplicación de esta Ley. Para ello, en 2014 presentaba un informe⁵⁶ en el que detectaba “importantes demoras en las resoluciones de reconocimiento de la prestación, con incumplimiento por las comunidades del plazo de seis meses desde la presentación de la solicitud del reconocimiento de la situación de dependencia que prevé la ley”. En conjunto, el plazo medio de resolución es de 219 días (algo más de siete meses). Algunas comunidades como Andalucía, Principado de Asturias, Comunidad Valenciana y Extremadura, superan esta media y se retrasan hasta los 300 días.

El informe también constata que algunas comunidades no efectúan el reconocimiento de la prestación hasta que disponen de crédito presupuestario suficiente para hacerla efectiva, lo que supone una demora adicional. El 75% de los beneficiarios que, a diciembre de 2013, aún esperaba el reconocimiento de su solicitud (190.503 personas) se concentraban en Canarias, Murcia, Galicia, Aragón, Valencia, Baleares, Andalucía y Castilla-La Mancha.

En el capítulo de conclusiones, el informe resulta especialmente contundente: “La demora en la efectividad de las prestaciones de servicios y económicas perjudica directamente a las propias personas dependientes, **cuyo derecho subjetivo a las prestaciones no resulta satisfecho en el momento oportuno**. Las diferencias existentes entre comunidades a la hora de hacer efectivas las prestaciones a las que tienen derecho las personas reconocidas como dependientes implican un claro elemento de desigualdad entre los dependientes por razón de la comunidad autónoma de residencia”.

Por otro lado, el informe elaborado por el Defensor del Pueblo al respecto también resulta demoledor. En él, se hace referencia a la demora en la gestión de los expedientes, la falta de una financiación adecuada, la reducción de la cuantía de las prestaciones y el consiguiente incremento en las aportaciones de los beneficiarios al coste de los servicios; además del endurecimiento de las valoraciones, las consecuencias del nuevo régimen de incompatibilidades entre prestaciones y las significativas diferencias entre comunidades autónomas en cuanto al nivel de protección.

Tabla Aplicación de la Ley de Dependencia por comunidades autónomas

	Total de personas con derecho a prestación	Personas beneficiarias de prestación	Personas con derecho a prestación pero que no la reciben en %	
			Número	Porcentaje sobre el total
Castilla y León	63.303	62.230	1.073	1,7
Ceuta y Melilla	1.993	1.893	100	5,0
Cantabria	15.776	14.694	1.082	6,9
La Rioja	7.243	6.708	535	7,4
Madrid	99.535	89.331	10.204	10,3
País Vasco	47.690	42.667	5.023	10,5
Navarra	9.386	8.389	997	10,6
Cataluña	159.825	139.540	20.285	12,7
Asturias	18.005	15.596	2.409	13,4
Extremadura	25.062	20.848	4.214	16,8
España	944.016	754.589	189.427	20,1
Cast. La Mancha	46.939	36.177	10.762	22,9
Andalucía	221.598	167.143	54.453	24,6
Islas Baleares	14.727	10.832	3.895	26,4
Com. Valenciana	59.142	41.772	17.370	29,4
Aragón	26.686	18.371	8.315	31,2
Galicia	57.068	38.879	18.189	31,9
Murcia	46.010	27.935	18.075	39,3
Canarias	24.030	11.584	12.446	51,8

Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

En 2006, cuando la Ley daba sus primeros pasos, los representantes de las asociaciones de párkinson y los profesionales que trabajan con este colectivo expresaban una serie de preocupaciones y de demandas que, ocho años después, no se han resuelto:

- **Un conocimiento y previsión de los recursos.** En 2006 no se disponía de datos actualizados sobre el número exacto de personas con párkinson en España. Se reclamaba que la Administración realizara un estudio epidemiológico para obtenerlo, así como para conocer sus principales características sociodemográficas y prever, a partir de ellos, las infraes-

estructuras, recursos económicos, materiales y humanos que se requerirían para atender a estas personas en el marco de la Ley de Dependencia.

● **Información sobre la Ley.** El enorme interés que generó el anuncio de la Ley de Dependencia propició un aumento en la demanda de información por parte de personas con párkinson, cuidadores, familiares y profesionales de la atención a estas personas. Ocho años más tarde, la dispersión normativa, así como unos trámites especialmente complicados, hacen que muchas personas desconozcan el texto legal y no accedan a los recursos que podrían demandar por derecho.

● **Los baremos.** Las personas con párkinson pedían que se abordara la cuestión de los baremos; que se considerara las especiales circunstancias de las enfermedades neurodegenerativas y las casuísticas de cada una de ellas; que las ayudas en estos casos se proporcionaran a lo largo de toda la enfermedad; que no sólo se tuviera en cuenta situación económica de la persona afectada, etc. Sería recomendable que las personas con párkinson sean reconocidas a los efectos de la Ley de la Dependencia en el **Grado 1, nivel I**, con independencia de las distintas puntuaciones que fueran obteniendo más adelante en las valoraciones por la progresión de la propia enfermedad. Por tanto, la entrada de las personas con párkinson en el Sistema para la Autonomía y Dependencia (SAAD) debería de facilitarse con celeridad, ya que se trata de personas que son dependientes en los momentos off del día, y, una vez dentro del SAAD, el avance de grados o la concesión de prestaciones debiera ser muy ágil.

La Ley de Dependencia de 2006 fue un gran avance en el reconocimiento y la atención a uno de los colectivos en mayor situación de vulnerabilidad de nuestra sociedad, pero se aprobó en plena bonanza económica y sin especificar detalles sobre su financiación. De ahí que haya sido una de las normativas cuya aplicación práctica haya acusado más la crisis económica. El Gobierno debería gestionar adecuadamente esta precariedad y **extremar los controles** para que quienes más necesitan ayuda puedan recibirla.

Por otro lado, las diferencias en la composición, así como en la actuación de los órganos encargados de emitir el dictamen del grado de dependencia, varía de unas comunidades a otras, dependiendo de los matices y requisitos que incluyan las distintas normativas autonómicas. Además, no todos los profesionales cuentan con la misma formación, por lo que nos podemos encontrar determinadas regiones con facultativos mejor informados sobre la enfermedad de Parkinson, lo que les ayudará a detectar aquellos síntomas de los que puedan derivar en situaciones serias de dependencia.

Determinar el grado de dependencia no es una cuestión menor para las personas con párkinson ya que, además de necesitar determinados servicios

y prestaciones, es probable que requieran de **adaptaciones** no sólo en su domicilio, sino también en el edificio en el que viven, así como en los centros de salud y de trabajo a los que acuden.

Las adaptaciones son, en virtud de lo establecido en la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, un elemento esencial para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos. Salvo que impongan una carga desproporcionada o indebida, la negación de la adaptación supondrá una negación de la igualdad de oportunidades y con ello una discriminación, directa o indirecta, por motivo de discapacidad, pues se estaría produciendo una distinción, exclusión o restricción que tiene como propósito o efecto obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad de sus derechos humanos y libertades fundamentales. De ahí que se señale en el artículo 22.1, “las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Para ello, los poderes públicos adoptarán las medidas pertinentes para asegurar la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, así como los medios de comunicación social y en otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”.

Como en otros muchos aspectos, son las asociaciones las que proporcionan a las personas con párkinson una detallada y eficaz información a este respecto, por lo que sería recomendable **intensificar la formación** de aquellos profesionales encargados de valorar la situación de dependencia, para evitar que se produzcan errores en la valoración de las personas con párkinson, cuyo cuadro sintomático puede ser minusvalorado, causándoles un serio perjuicio. La FEP ya colaboró en este sentido con el IMSERSO, cuando en el año 2011 trabajó en la elaboración de la “Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de párkinson”.

Principales dificultades para un acceso igualitario a profesionales especializados y tratamientos

Ausencia de coordinación entre profesionales

Como hemos visto en el capítulo anterior, la falta de coordinación entre los equipos multidisciplinares redonda en diagnósticos que tardan demasiado, tratamientos que no pueden facilitarse desde los primeros momentos en los que concurre la enfermedad, o terapias de rehabilitación a las que las personas con párkinson no pueden acceder.

Dificultades de acceso al neurólogo

El neurólogo es el profesional que garantiza una atención de calidad y la aplicación de un tratamiento médico adecuado e individualizado acorde a las necesidades de las personas con párkinson. Es un referente básico para todas ellas y para sus cuidadores. Sin embargo, el especialista no siempre es el mismo, lo que complica un óptimo seguimiento de la evolución de la enfermedad y desconcierto e inseguridad en la persona con esta patología. La enfermedad de Parkinson es tan compleja y fluctuante que requiere que el profesional sea siempre el mismo.

Otro de los problemas es que, por lo general, el **tiempo y la atención** que les puede dedicar el especialista en la consulta son insuficientes. Muchas veces, en apenas diez minutos concluyen la consulta. Esto hace que algunas personas consideren la relación que tienen con él como 'lejana' y sientan que no reciben un seguimiento lo suficientemente personalizado.

Por lo que respecta a la cantidad de neurólogos, según el informe "Mapa de Recursos asistenciales neurológicos en España"⁵⁷, realizado por la Sociedad Española de Neurología, España dispone de un total de 1.607 neurólogos en activo, de los cuales 1.390 trabajan en la sanidad pública y 217 se dedican exclusivamente al sector privado, lo que supone una proporción de 3,40 neurólogos por cada 100.000 habitantes. La European Federation of Neurological Societies (EFNS) recomienda que el número de neurólogos sea de 5 por cada 100.000 habitantes. Para ello, la sanidad española necesitaría contar con un mínimo de 800 neurólogos más para dar servicio a los 7,5 millones de ciudadanos que padecen algún tipo de enfermedad neu-

"Cuanto más tiempo puedas dedicar a un paciente, con un trastorno de movimiento, con temblor o con una sospecha de enfermedad de Parkinson, más fácil será el diagnóstico y el posterior seguimiento", **Francisco Javier Ruíz Poveda**, neurólogo.

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

Concepción Sánchez Abril, persona con párkinson.

rológica, lo que supone el 16% de la población. En este informe se concluyó que Andalucía y Castilla y León son las Comunidades Autónomas que cuentan con menos neurólogos por habitante, Navarra es la única que cumple con las recomendaciones europeas y Asturias, Cantabria, Murcia, País Vasco y las Ciudades Autónomas (principalmente Ceuta) se aproximan a dicho objetivo.

Retomemos el ejemplo de Juan. Vive en Segovia, y en esa provincia la proporción de neurólogos por 100.000 habitantes es de 4,26 (alcanza la cifra mínima recomendada que es de 3 neurólogos por cada 100.000 habitantes, y se acerca a la óptima, que se sitúa en 5). Segovia está cerca de Madrid, donde existe un CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) relacionado con los trastornos del movimiento. Juan ha tenido suerte ya que en su misma Comunidad Autónoma hay otras provincias con unos ratios muy bajos: por ejemplo, Soria, que cuenta con 1,05 neurólogos por cada 100.000 habitantes (ostenta la proporción más baja de toda España) o León, con un ratio de 2,08. Si Juan hubiera residido en estas ciudades, el tiempo de espera hasta conseguir una cita con el especialista hubiera implicado un gran retraso en el diagnóstico de su enfermedad.

Se necesitan más neurólogos, pero también una mayor coordinación entre los servicios de neurología general y especializada de manera que, cuando el neurólogo detecte posibles síntomas de la enfermedad, pueda derivar con celeridad a la persona a los especialistas en trastornos del movimiento.

Desde la Sociedad Española de Neurología ya se ha comenzado a trabajar en el desarrollo de protocolos orientados a la **exploración y sintomatología** de la enfermedad de Parkinson, así como en su manejo y tratamiento. Las Administraciones Públicas tienen la responsabilidad de impulsar, apoyar y acompañar a los colectivos de profesionales en la elaboración de estos protocolos que definen y establecen criterios y líneas de actuación lo más válidos y exhaustivos posibles para garantizar un diagnóstico y tratamiento eficaz.

Esta escasez también está directamente relacionada con las largas listas de espera, lo que dificulta sobremanera un buen seguimiento de esta enfermedad. En este sentido, una de las principales reivindicaciones de las personas con párkinson es ser vistos por el especialista con rapidez en circunstancias muy concretas ya que pueden surgir complicaciones derivadas de los efectos secundarios de un tratamiento o experimentar un empeoramiento repentino de la enfermedad, situaciones que justificarían la necesidad de un acceso rápido al especialista. Cuando este acceso no se produce, muchos deciden acudir a un **servicio de urgencias**, con los riesgos que puede conllevar si en el servicio de urgencias no hay un profesional debidamente formado sobre el párkinson o un especialista en Neurología ya que se corre el riesgo de que se

apliquen fármacos (por ejemplo, los neurolepticos para las alucinaciones) absolutamente contraindicados para el párkinson, lo que puede desencadenar consecuencias muy negativas.

Es importante crear canales que garanticen el acceso de las personas con párkinson a su neurólogo para consultar cualquier incidencia en el menor tiempo posible. Un sistema de cita con acceso preferente, el contacto vía telefónica con el profesional de Neurología, o el contacto con el de Enfermería son algunas de las soluciones posibles.

Tabla Aplicación de la Ley de Dependencia por comunidades autónomas

PROVINCIA	RATIO Pública	RATIO Privada	RATIO Total
Andalucía	2,02	0,49	2,50
Aragón	2,90	0,22	3,11
Asturias	3,51	1,02	4,53
Islas Baleares	3,14	0,36	3,50
Canarias	3,59	0,28	3,88
Cantabria	3,71	0,51	4,21
Castilla y León	2,32	0,46	2,78
Castilla La Mancha	3,30	0,05	3,35
Cataluña	2,93	0,40	3,33
Extremadura	3,07	0,27	3,34
Galicia	2,91	0,43	3,34
La Rioja	3,40	0	3,40
Madrid	3,19	0,51	3,70
Navarra	4,65	2,33	6,98
País Vasco	4,20	0,23	4,35
Murcia	4,34	0,07	4,41
Comunidad Valenciana	2,65	0,70	3,35
Ciudades autónomas	3,73	0,62	4,35
TOTAL	2,94	0,46	3,40

Ratio neurólogos/por 100.000 habitantes en las CC.AA.

Ratio mínimo recomendado: 3 por 100.000 habitantes

Ratio óptimo: 5 por 100.000 habitantes

(*) Neurólogos con dedicación exclusiva al sector privado

“Muchas veces es frustrante pedir cita al especialista, la última vez tardaron seis meses en atenderme. No era nada urgente, pero cuando llegó el día se me olvidaron la mitad de las cosas que quería consultarle. Tengo miedo a que un día tenga que consultarle algo más urgente y se demoren demasiado a la hora de ponerme la cita”, Juan Luis Molina Hernández, persona con párkinson.

Dificultades en los desplazamientos

Otro de los problemas a los que a menudo han de enfrentarse las personas con párkinson son las **grandes distancias** y los desplazamientos a la consulta. Estos problemas se agravan en la medida que se encuentran en la fase más avanzada de la enfermedad y, por lo tanto, con movilidad más reducida. También supone un importante obstáculo para las personas que viven en entornos rurales y alejados de su servicio médico de referencia.

Para superar estos inconvenientes podría utilizarse la **telemedicina**, a través de las videoconferencias, sin que éstas sustituyan a la propia consulta. La llamada **‘Salud 2.0’** y el movimiento de los ‘e-pacientes’ (que emplean las nuevas tecnologías como aliadas) representan una oportunidad para reducir considerablemente las limitaciones del espacio y del tiempo. Los **‘e-pacientes’**, por ejemplo, comparten a través de la Red experiencias con otras personas, buscan información contrastada e, incluso, utilizan las redes sociales para elegir a su médico a través de la valoración de otros usuarios o para resolver dudas puntuales. En esta nueva forma de entender las relaciones médico-paciente, la ‘salud 2.0’ no sólo está consiguiendo que cada vez más personas participen y se involucren con una actitud proactiva en su patología, sino que los profesionales médicos puedan llegar a personas que se encuentran lejos de sus consultas.

Los desplazamientos también se explican por las notables diferencias entre las comunidades autónomas en cuanto a la prestación de servicios y a la fluidez de las derivaciones hacia las regiones en las que se encuentran los servicios de referencia. Existe una **deslocalización** importante que obliga a las personas con párkinson a desplazarse a otros centros especializados muchas veces lejos de su lugar de residencia; esta dispersión geográfica genera a la vez tediosos procedimientos administrativos, sobre todo en relación a las pruebas diagnósticas, fundamentalmente en resonancia y escáner cerebral. Si bien las personas 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.

Al final, este peregrinaje, además de representar una importante carga económica para las personas con párkinson, ocasiona serios retrasos en los diagnósticos y el riesgo de que se pierda la confianza en el sistema sanitario. A este hecho se suma el problema añadido de la **reestructuración del Fondo de Cohesión Social**, mediante el cual el Estado subvencionaba a cada comunidad autónoma los gastos de desplazamiento de aquella persona que tuviera

que ser derivada a un centro de otra comunidad. Ahora el Fondo de Cohesión, que ha pasado a depender del Ministerio de Economía y no del de Sanidad, sólo cubre los gastos de desplazados a centros de referencia. En su lugar, y para el resto de servicios, se planteó la creación del Fondo de Garantía Asistencial (FOGA), si bien su puesta en marcha se lleva retrasando desde el año 2012. El hecho de que ahora sean las propias comunidades autónomas las que asuman estos gastos, hace que las administraciones sean reacias tanto a derivar como a acoger pacientes de otras zonas.

De nuevo, las asociaciones dedicadas a las personas con párkinson y sus familiares desempeñan un papel crucial a la hora de orientar sobre los distintos centros y los profesionales especializados en cada zona, la accesibilidad de cada uno de ellos y las condiciones en los servicios de rehabilitación y tratamiento que prestan.

No se trata -sería utópico, por otro lado- de que haya centros especializados en cada una de las comunidades autónomas, pero sí de que se implante un protocolo detallado y eficaz de derivación, tanto para la atención especializada como para la realización de pruebas diagnósticas.

Dificultades en el acceso a tratamientos y terapias rehabilitadoras

En la actualidad, los principales tratamientos para la enfermedad de Parkinson son de naturaleza farmacológica, quirúrgica y rehabilitadora.

En relación con los **tratamientos farmacológicos**, el Sistema Nacional de Salud permite que el coste de estos medicamentos sea relativamente reducido, pero los inconvenientes surgen porque por lo general se tienen que tomar de forma combinada y con un gran nivel de precisión, puntualidad y regularidad en la dosis, lo que se convierte en un problema añadido cuando las personas con párkinson y sus cuidadores son muy mayores, propiciando a su vez problemas de adherencia al tratamiento. Para superar estas dificultades es necesario garantizar el acceso a la información sobre el uso de esos fármacos a través de cursos o talleres impartidos por profesionales que facilitaran los criterios de preparación y la toma de medicación, dirigidos tanto a personas con párkinson como a familiares y cuidadores. Hoy en día, esta formación sólo se realiza en las asociaciones.

Otra de las complicaciones respecto a la medicación es que las personas con párkinson, en muchos casos, reciben recetas en las que los médicos prescriben por **principio activo**. Esto provoca que las farmacias dispensen el medicamento que tengan 'en stock' en el momento de la prescripción, lo que provoca que la medicación pueda verse modificada en forma y color, algo

Tabla Principales tratamientos para la enfermedad de Parkinson

Tratamientos farmacológicos

- Levodopa
- Agonistas dopaminérgicos
- Anticolinérgicos
- Amantadina
- Inhibidores de la MAO (seleginina y rasagilina)
- Inhibidores de la COMT (entacapona y tolcapona)
- Infusión continua de levodopa carbidopa
- Infusión subcutánea de apomorfina

Tratamientos quirúrgicos

- Palidotomía (en ocasiones)
- Estimulación Cerebral Profunda

Tratamientos rehabilitadores

- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia ocupacional
- Atención psicológica
- Otras terapias: musicoterapia, reflexología, hidroterapia...

que puede generar una **confusión** en la persona con párkinson y trastoque la adherencia al tratamiento. Por ello, las organizaciones de pacientes crónicos insisten en que se recete por **marca**, ya sea de genérico o de medicamento original, de manera que no cambie el formato de la medicación.

Uno de los problemas de acceso al tratamiento tiene que ver con el específico de **párkinson avanzado**. Según estimaciones de la FEP, sólo el 15% de las personas con párkinson avanzado reciben el tratamiento adecuado. Este tipo de terapias no están al alcance de todas las personas, ya que no se realizan en todas las comunidades autónomas ni muchas veces se deriva a los pacientes a otras para que se beneficien de ellas, principalmente por motivos económicos; estos motivos, en ningún caso, deberían desvirtuar el sentido de la protección de la salud, derecho recogido en la Constitución. Estas terapias avanzadas son costosas y se prescriben siguiendo un control administrativo que, en época de crisis, es especialmente estricto. Todo esto provoca que algunas personas puedan quedarse sin recibir terapias específicas que podrían

ser muy beneficiosas. Lo paradójico es que, dada la relación **coste-eficacia**, a largo plazo podrían suponer un **ahorro** para el sistema sanitario que, a día de hoy, no se toma en consideración.

Esta es una de las principales reivindicaciones tanto de las asociaciones como de la propia Federación: el ahorro que la Administración consigue en corto plazo al limitar a las personas con párkinson el tratamiento adecuado, al final se convierte en un gasto mayor en el largo plazo; una persona que no está bien tratada requerirá de más ayuda, más consultas y, en algunos casos, de ingresos hospitalarios.

Las diferencias territoriales en el acceso a estos tratamientos ya no sólo aparecen entre comunidades autónomas, sino también entre provincias de una misma comunidad e, incluso, entre hospitales de una misma provincia. La FEP denuncia que estas diferencias, que siempre han existido, se han agravado con las últimas medidas legislativas, lo que ocasiona una grave disparidad en la calidad asistencial.

Tratamientos de Párkinson Avanzado

Estimulación cerebral profunda (ECP o, por sus siglas en inglés, DBS, Deep Brain Stimulation)

Es un tratamiento quirúrgico que puede reducir algunos de los síntomas asociados a la enfermedad de Parkinson. Consiste en la implantación de electrodos en determinadas áreas cerebrales (habitualmente en el subtálamo o globo pálido) que les suministren una estimulación eléctrica, modulando las señales que causan los síntomas motores incapacitantes. Los electrodos están conectados a un neuroestimulador que se coloca en el tórax (como un marcapasos cardíaco) a través de una extensión que se conduce bajo la piel, desde la cabeza, pasando por el cuello. La estimulación eléctrica puede ajustarse para aumentar al máximo los beneficios de la terapia, y se trata de un tratamiento que se puede interrumpir.

La ECP puede reducir significativamente los periodos 'off' y las discinesias, mejorando la calidad de vida de la persona con párkinson y permitiendo una reducción de la medicación antiparkinsoniana.

Infusión intestinal continua de levodopa-carbidopa

Consiste en administrar de forma continuada y personalizada un gel de levodopa/carbidopa directamente en el intestino, para mantener los niveles de levodopa constantes; así, la situación de la persona con párkinson es más estable y se evitan las fluctuaciones. Se suministra de manera flexible con una bomba de infusión a través de una técnica que consiste en la introducción de una sonda dentro del estómago, por medio de un pequeño orificio en la pared abdominal. La bomba suele estar conectada durante el día, unas 16 horas, dependiendo de la consideración del médico. Este método, también reversible, ha demostrado eficacia en la reducción de los periodos 'off' y discinesias, así

como en ciertos aspectos no motores de la enfermedad, mejorando la calidad de vida de la persona con párkinson. Además, este tratamiento permite suprimir la medicación dopaminérgica oral.

Infusión continua subcutánea de apomorfina

La infusión continua subcutánea de apomorfina pertenece al grupo de medicamentos denominados 'agonistas dopaminérgicos'. Se trata de una solución líquida transparente que se carga en una pequeña bomba programable y se administra durante el día mediante una aguja subcutánea en el abdomen. Se realiza mediante una inyección porque su estructura química hace que, al ingerirla, pudiera descomponerse antes de llegar a hacer efecto. Cada día hay que inyectarla en un lugar distinto para minimizar las posibles reacciones cutáneas. El tratamiento con apomorfina ayuda a controlar los síntomas mediante la reducción del tiempo en estado 'off', y es reversible.

Dificultades en el acceso a servicios de rehabilitación

Los servicios de rehabilitación son fundamentales para las personas con párkinson, ya que mejoran y alivian los síntomas de la enfermedad, reducen complicaciones y mejoran la independencia. Sin embargo, la Sanidad Pública centra los servicios de rehabilitación en personas con déficit funcionales recuperables y sólo los ofrece en periodos agudos o en cuadros de crisis, lo que limita los efectos positivos de estos tratamientos a largo plazo.

"En este momento, con la normativa en la mano, todos los centros ambulatorios tendrían que dar servicio de fisioterapia a todas las personas con párkinson que se puedan desplazar hasta él y en el domicilio a quienes no puedan hacerlo, pero en la realidad esto no sucede. Tenemos un marco legal estupendo, adaptado, pero que no se traduce a hechos. Las personas debemos estar informadas para poder reclamar en caso de que nuestros derechos se vean vulnerados",

Sandra López Calvo, persona con párkinson.

La enfermedad de Parkinson es una afección neurológica con déficits funcionales. Según regula la Cartera de Servicios Comunes de Atención Especializada en su punto 8, este tipo de servicios están dirigidos a pacientes con déficit funcional encaminados a mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible al paciente. La realidad es que

de manera puntual, pueden acceder para recuperar alguna capacidad funcional debilitada a consecuencia, por ejemplo, de una caída provocada por la enfermedad. Incluso en estos casos hay que tener en cuenta la existencia de **largas listas de espera** para acceder al tratamiento y que el **número de sesiones es limitado** (alrededor de veinte anuales)²⁷. La efectividad de este tipo de terapias radica en su continuidad, por lo que veinte sesiones al año es una cantidad claramente insuficiente. Lo recomendable es que estos tratamientos se apoyaran en un mínimo de una o dos sesiones semanales, pero sólo las asociaciones ofrecen a la persona con párkinson esta frecuencia en los servicios de rehabilitación, pero no todas las ciudades cuentan con asociaciones y, además, quienes viven en el medio rural tienen dificultades añadidas para acceder a ellas.

Dificultades por el precio de servicios y tratamientos

Si bien la Sanidad Pública financia tratamientos de terapias de rehabilitación, no los ofrece ni en la cantidad ni con la disposición adecuadas para las personas con párkinson. Por tanto, son muchas las que han de costearse las sesiones de fisioterapia, logopedia, apoyo emocional y psicológico, etc., tan beneficiosas para su calidad de vida. Aunque los tratamientos farmacológicos sí están prácticamente subvencionados en su totalidad, hay ciertos productos indispensables para desarrollar sus actividades cotidianas (productos de apoyo o materiales ortoprotésicos) que, en muchas ocasiones, se quedan **fuera del catálogo de prestaciones ortoprotésicas**. Por otra parte, aunque hay ayudas para realizar adaptaciones en la propia vivienda, las personas con párkinson han de **adelantar el dinero**, algo que no siempre les es posible.

MÁS INFORMACIÓN

DATOS ÚTILES

Se estima que entre un 24 y un 53% de las personas con párkinson son dependientes.

En 2014, el plazo medio de resolución de prestación de dependencia se situaba en los 219 días (algo más de 7 meses).

Se recomienda que haya 5 neurólogos por cada 100.000 habitantes. En España el ratio se encuentra en 3,4 especialistas, faltaría incorporar 800 al SNS.

Sólo el 15% de las personas con párkinson avanzado reciben un tratamiento adecuado.

Conclusiones

- No existen herramientas que faciliten la coordinación y comunicación entre profesionales sanitarios y servicios sociales. Esto provoca dificultades que impiden a las personas con párkinson un acceso igualitario a profesionales especializados y a los tratamientos adecuados.
- Las diferencias existentes entre comunidades autónomas a la hora de hacer efectivas las prestaciones a las que tienen derecho las personas reconocidas como dependientes es un claro elemento de desigualdad.
- Ahora son las propias comunidades autónomas las que tienen que asumir los gastos de las personas desplazadas a otra comunidad. Este hecho hace que las administraciones sean reacias tanto a derivar como a acoger a pacientes de otras zonas, afectando de esa forma a una garantía reconocida al derecho a la protección de la salud.
- La falta de recursos humanos, concretamente de profesionales de Neurología, repercute en los tiempos de espera entre consultas y en un buen seguimiento de la enfermedad.

Conclusiones

- Además de que existen diferencias de acceso según la comunidad autónoma en la que se resida, existe una importante dispersión geográfica en lo que se refiere a recursos humanos y tecnológicos especializados en párkinson, por lo que los desplazamientos de las personas afectadas, incluso de una comunidad autónoma a otra, son necesarios.
- La Sanidad Pública no facilita servicios de rehabilitación suficientes para las personas con párkinson. Son las asociaciones las que han asumido este tipo de terapias cuyos beneficios han quedado de sobra demostrados.
- La dispersión normativa así, como unos trámites especialmente complicados, hacen que muchas personas desconozcan la Ley o no se acerquen a ella para demandar los recursos a los que tienen derecho.
- Aunque los tratamientos farmacológicos sí están prácticamente subvencionados en su totalidad, hay ciertos productos indispensables para desarrollar sus actividades cotidianas que, en muchas ocasiones, se quedan fuera del catálogo de prestaciones ortoprotésicas. Por otra parte, aunque hay ayudas para realizar adaptaciones en la propia vivienda, las personas con párkinson han de adelantar el dinero, algo que no siempre les es posible.

Recomendaciones

01

Agilizar los tiempos de espera para que las personas con párkinson sean atendidas por un especialista a lo largo de su enfermedad.

02

Las instituciones deben aumentar el número de especialistas en Neurología y facilitar el desplazamiento a los centros especializados, estableciendo protocolos sencillos de derivación.

03

Promocionar mayor atención a las necesidades de cuantos se encuentran en cierto modo aislados, ya sea a través de redes de pacientes o facilitando el contacto y derivación a especialistas. Las instituciones deben fomentar el uso de las nuevas tecnologías, sobre todo para quienes viven en el medio rural.

04

Aumentar la cobertura de los tratamientos y del catálogo de productos de apoyo cubiertos por el Sistema Nacional de Salud.

05

Incorporar al Sistema de Salud español personal de enfermería con especial capacitación y entrenamiento para el manejo del paciente con párkinson, lo que aliviaría la carga del neurólogo y serviría de apoyo a la persona, mejorando su atención.

06

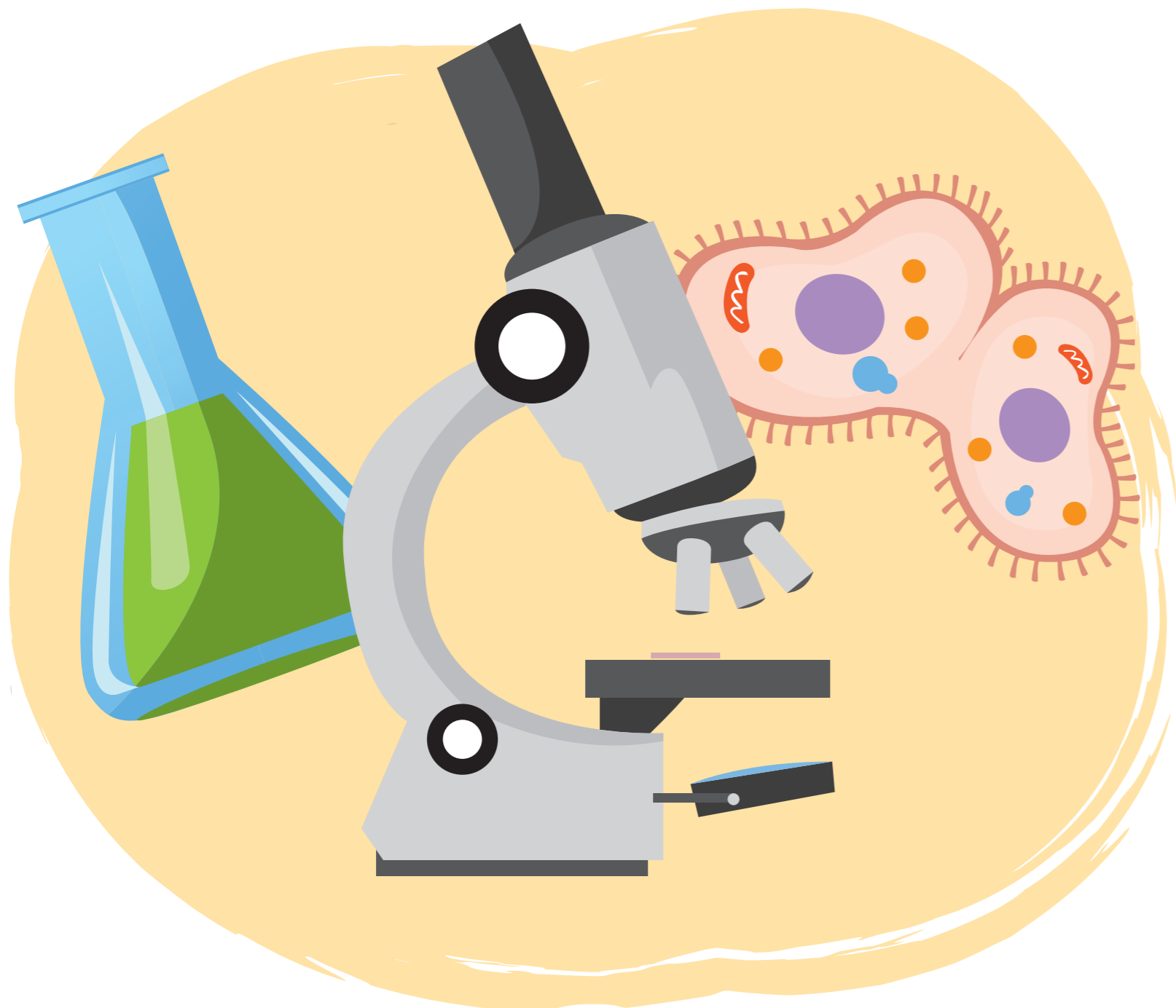
Promocionar la provisión y la continuidad de las terapias de rehabilitación relacionados con la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson e incorporar ciertos servicios (que actualmente se ofrecen de manera excepcional).

07

El Gobierno debería garantizar las ayudas previstas en la Ley de Dependencia. En la actualidad, más de 190.000 personas no reciben la ayuda a la que tienen derecho y las que la reciben pueden tardar hasta más de 200 días en hacerlo.

08

Las personas con párkinson deben obtener toda la información de los tratamientos disponibles para poder tomar una elección sobre qué tratamiento seguir, derecho contenido en la Ley de Autonomía del Paciente.



LA INVESTIGACIÓN, EL RETO DECISIVO

Sólo la investigación puede ganar la partida a la enfermedad de Parkinson. No hay alternativas ni atajos. El destino final de esta senda, encontrar un tratamiento que combata de manera definitiva el párkinson, está lejos, pero hay razones fundadas para el **optimismo**. De hecho, es una de las enfermedades neurodegenerativas en cuyo tratamiento más se ha avanzado en los últimos años y para la que se ha encontrado un tratamiento farmacológico -levodopa- capaz de mejorar la calidad de vida de las personas que la presentan.

Mantener abiertas las líneas de investigación es capital para mejorar los procesos de **prevención, diagnóstico, detección y tratamiento** de esta enfermedad. Las esperanzas de las personas con párkinson y sus familias dependen en buena medida de los avances que se logren en este campo. Además, cada noticia relevante en el ámbito de la investigación representa una nueva oportunidad para despertar el interés en la opinión pública y sensibilizarla.

El **acceso** a la **innovación** es un derecho, tal y como lo especifica la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes⁵⁸, aprobada en 2002. Este documento, consensuado y sometido a examen por centenares de asociaciones de ciudadanos e instituciones de la Unión Europea, recoge catorce derechos fundamentales de los pacientes que garantizan un alto grado de protección de la salud. El derecho de todo paciente al acceso a la innovación queda recogido en el artículo número 10: "Todo individuo tiene derecho al acceso a procedimientos innovadores, incluyendo procedimientos de diagnóstico, según los estándares internacionales e independientemente de consideraciones económicas o financieras. Los servicios de salud tienen el deber de promover y mantener la investigación en el sector biomédico, prestando particular atención a enfermedades poco frecuentes. Los resultados de la investigación deben ser adecuadamente difundidos".

Ya en 2002, año de aprobación de la carta, la 'Active Citizenship Network' -organización impulsora del documento- alertaba de que la ciudadanía europea no podía aceptar que estos derechos se quedasen recluidos en el ámbito teórico a causa de restricciones financieras que, aunque justificadas, no pueden ni deben comprometer los derechos de los pacientes. Trece años más tarde desde su redacción y tras el embate de la crisis económica, los recor-

tes presupuestarios han afectado considerablemente a las políticas públicas orientadas a la innovación.

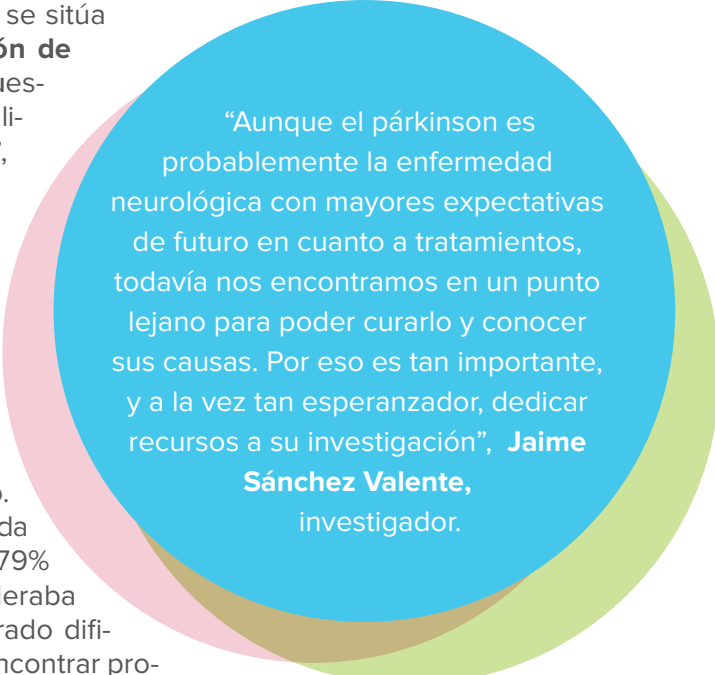
Según el estudio 'La inversión en I+D+i en España', elaborado por la EAE Business School, la inversión pública y privada en investigación, desarrollo e innovación en nuestro país ha caído un 7% desde 2008, y en 2012 se invirtieron sólo 286 euros por habitante, lo que equivale a unos 13.000 millones de euros⁵⁹. El estado de la investigación es, por tanto, preocupante.

La Confederación de Sociedades Científicas de España afirma que el gasto público en I+D+i durante 2014 se sitúa en niveles de hace diez años⁶⁰. La **congelación de presupuestos** en los últimos dos años ha supuesto que muchos proyectos médicos estén paralizados o mermados. Los datos de 'Scimago Lab', una compañía dedicada a dar visibilidad a los trabajos de investigación de organizaciones y universidades, revelan que España produce menos ciencia de primer nivel que hace cuatro años.

La Sociedad Española de Neurología creó su propio 'Observatorio de la crisis' para obtener una visión más completa sobre las consecuencias de los recortes en el Sistema Sanitario. Según los resultados de una encuesta realizada entre todos los miembros de esta Sociedad, el 79% de los profesionales de la Neurología consideraba que la situación económica actual había generado dificultades en la prescripción y un 98% afirmaba encontrar problemas para acceder a recursos para la investigación⁶¹.

En este escenario de crisis, el **sector privado** tampoco ha podido escapar a las restricciones y a la optimización de recursos en la investigación. Aunque, según los últimos datos de Farmaindustria (que datan de 2012), España ocupó el primer lugar de Europa en número de ensayos clínicos⁶² con un total de 451. Uno de los principales retos en este sector es el de concienciar a las personas con párkinson de la importancia de que participen en estas iniciativas, decisivas para descubrir nuevos fármacos que mejoren la calidad de vida o, incluso, la curen. De hecho, la 'Michael J. Fox Foundation' asegura que entre un 40 y un 70% de los ensayos clínicos de ámbito mundial se retrasan o se paralizan por falta de pacientes⁶³.

La investigación clínica es una gran desconocida para la población, por eso las asociaciones de párkinson reclaman un mayor protagonismo en estos procesos. Estas entidades tienen una posición inmejorable para servir de nexo entre investigadores, hospitales, industria farmacéutica y personas con párkinson. Las asociaciones pueden reclutar con celeridad los participantes necesarios para efectuar los ensayos clínicos de los que adolece nuestro sis-



“Aunque el párkinson es probablemente la enfermedad neurológica con mayores expectativas de futuro en cuanto a tratamientos, todavía nos encontramos en un punto lejano para poder curarlo y conocer sus causas. Por eso es tan importante, y a la vez tan esperanzador, dedicar recursos a su investigación”, **Jaime Sánchez Valente**, investigador.

tema, y convertirse en las grandes aliadas de aquellos grupos de investigación que necesiten incluir la opinión de las propias personas con párkinson en el proceso de mejora de sus estudios.

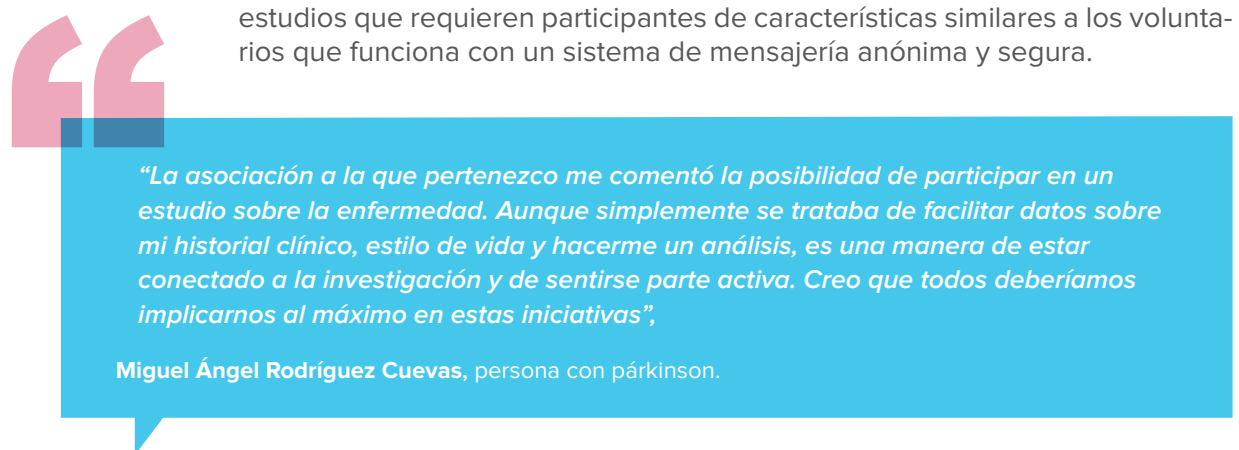
De hecho, las personas con párkinson y sus familiares y cuidadores están dispuestos a participar en investigaciones y ensayos clínicos. Según un estudio de la EPDA en el que participaron personas afectadas de toda Europa, más de la cuarta parte de los encuestados (26%) estarían interesados en participar en ensayos clínicos y el 29% quiere participar en estudios de investigación¹⁰.

Las principales demandas de las asociaciones respecto a este tipo de investigaciones se resumen en siete:

- **Mayor participación** en el diseño y desarrollo de los ensayos clínicos.
- **Información** sobre los centros que desarrollan los ensayos.
- **Acceso a los resultados**, al menos por parte de las personas con párkinson que han participado en los estudios.
- **Mejores explicaciones** de las pruebas que se realizan.
- Posibilidad de estar presentes en los **Comités Éticos** de Investigación Clínica.
- **Apoyo social y económico**, para evitar que las personas que participen abandonen los ensayos.
- Posibilidad de **continuar con el tratamiento** del ensayo en los casos de respuesta favorable.

Tan importante es la **implicación** de las personas con párkinson en estos ensayos como garantizar el acceso a los medicamentos, una vez que hayan sido aprobados.

A este respecto cabe destacar la iniciativa emprendida por la 'Michael J. Fox Foundation', el 'Fox Trial Finder', un buscador de ensayos clínicos cuyo propósito es aumentar y agilizar la participación de voluntarios (personas con y sin párkinson) en este tipo de ensayos, de manera que se acelere el desarrollo de nuevos fármacos para la enfermedad. Además de aportar información sobre las últimas investigaciones y ensayos clínicos relativos al párkinson, el 'Fox Trial Finder' empareja a los voluntarios registrados en el buscador con estudios que requieren participantes de características similares a los voluntarios que funciona con un sistema de mensajería anónima y segura.



“La asociación a la que pertenezco me comentó la posibilidad de participar en un estudio sobre la enfermedad. Aunque simplemente se trataba de facilitar datos sobre mi historial clínico, estilo de vida y hacerme un análisis, es una manera de estar conectado a la investigación y de sentirse parte activa. Creo que todos deberíamos implicarnos al máximo en estas iniciativas”.

Miguel Ángel Rodríguez Cuevas, persona con párkinson.

Principales líneas de investigación

No puede darse ni un solo paso atrás en el estudio de la enfermedad de Parkinson; además, los estudios en trastornos del movimiento están muy bien posicionados en nuestro país donde existen grupos que lideran la investigación clínica a escala internacional. Hay unidades de investigación básica bien conocidas y redes de investigación (por ejemplo, CIBERNED), que aglutinan buena parte de estos centros.

Aproximadamente el 4% de los artículos que se publican en el mundo sobre el párkinson son españoles. El trabajo en red y la cooperación entre grupos de investigación de distintos países será fundamental en los próximos años. De ahí que la reciente entrada en vigor del nuevo reglamento sobre ensayos clínicos en la UE suponga una noticia especialmente positiva en esta materia. Se trata de un Reglamento que sustituye a la Directiva de 2001 y que fomenta la investigación clínica en Europa, agilizando los procedimientos de autorización, facilitando la cooperación transfronteriza y estableciendo reglas más claras para proteger a las personas con párkinson. Por una parte, se simplificarán los ensayos clínicos y, por otra, se impulsará la **cooperación** entre varios estados miembros para trabajar en un mismo ensayo clínico. La tendencia es que los ensayos se dirijan a colectivos más específicos, por ejemplo a subgrupos determinados a partir de información genómica. Para conseguir el número suficiente de personas que participen en estos ensayos clínicos será necesario involucrar a los estados miembros y, para ello, la nueva normativa simplifica los procedimientos de presentación de un expediente de solicitud para la autorización de un ensayo clínico a través de un portal de presentación único.

A este respecto, otro texto crucial fue la Resolución del Parlamento Europeo, de 12 de noviembre de 2009, sobre la **programación conjunta** de la investigación al servicio de la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas, que reconocía al párkinson como “una de las principales **causas de las discapacidades** de larga duración que afectan a más de 1,2 millones de ciudadanos de la Unión Europea”.

Esta Resolución “insta a los Estados miembros a mejorar los **datos epidemiológicos** (...) de la enfermedad de Parkinson, en particular en sus fases asintomáticas y anteriores a la discapacidad” y destaca la importancia para la investigación en este campo, del “**enfoque multidisciplinar** que abarque el diagnóstico, el tratamiento, la prevención y la investigación social de los aspectos de bienestar de los pacientes, de sus familias, y de quienes los cuidan”.

“Pese al alto nivel de nuestro país en la investigación sobre la enfermedad de Parkinson, el esfuerzo para mantenernos es muy superior al de otros países, por lo que es necesario un mayor apoyo por parte de las administraciones públicas”,
Gema Ramírez Colinas,
investigadora.

Del mismo modo considera que los programas de investigación han de centrarse en “la prevención, los biomarcadores, los métodos de diagnóstico por imágenes, los métodos de diagnóstico precoz basados en planteamientos pluridisciplinarios, la estandarización de criterios e instrumentos de diagnóstico y la creación de extensas bases de datos”.

Por todo ello, el Reglamento pone en marcha el proyecto piloto de programación conjunta de las actividades de la investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas (...) para “reducir la fragmentación del esfuerzo de la investigación” y favorecer “el acopio de una masa crítica de pericias, conocimientos y recursos financieros”.

En la actualidad, las principales líneas de investigación sobre el párkinson que se están desarrollando en España son:


- **Etiopatogenia:** estudios longitudinales e investigaciones para la identificación de nuevos genes y correlaciones genotipo-fenotipo, y estudios de la fase premotora así como búsqueda de biomarcadores y estudios sobre diferentes subtipos de párkinson.
- **Diagnóstico:** neuroimagen en el diagnóstico precoz y diferencial.
- **Fisiopatología:** estudios neurofisiológicos con electrodos en el cerebro; estudios farmacológicos y de neuroimagen sobre las discinesias que produce la levodopa; fisiopatología y terapéutica del trastorno de control de impulsos.
- **Síntomas no motores:** desarrollo de nuevas escalas y estudio del deterioro cognitivo.
- **Tratamiento:** evaluación de nuevos fármacos e indicaciones de tratamientos, de nuevas dianas quirúrgicas y de la terapia regenerativa.
- **Otros síndromes parkinsonianos:** estudios de genética y nuevas terapias.

“Llevo diez años cuidando a una persona con párkinson y creo que en este periodo se han hecho grandes avances en la investigación de soluciones que ayudan, tanto a estas personas como a sus cuidadores, en sus actividades cotidianas. Sé que la investigación fundamental es la médica, pero una taza especialmente diseñada para ellos, un utensilio para abotonarse con más facilidad o una aplicación en la tablet para ejercitar los movimientos de sus dedos, para nosotros son pequeñas batallas ganadas”,

M^a Luisa Expósito Damián, cuidadora.

Además de la investigación médica, no hay que olvidar la importancia de la **investigación social**, encargada de realizar una fotografía de la situación de las personas con párkinson. Conocer su realidad (sobre todo tratándose de una enfermedad con una sintomatología tan diversa y con una población tan heterogénea), es vital para conocer sus necesidades y poder satisfacerlas. Instituciones sociales -como el IMSERSO-, fundaciones, universidades, asociaciones médicas y de personas con párkinson, entre otras entidades, han elaborado sus propios estudios. No obstante, tan importante como hacerlos es actualizar esa información. Y más después de los últimos años, en los que la crisis económica ha trastocado el contexto y las condiciones del día a día de las personas que conviven con la enfermedad.

Ejemplos de iniciativas para conocer mejor la enfermedad y mejorar la vida de las personas con párkinson



El Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología ha realizado el 'Estudio CEPA' (Consenso sobre la definición de la Enfermedad de Parkinson Avanzada) para conocer qué variables clínicas caracterizan a las personas con párkinson avanzado y mejorar su atención.

El BT-CIEN. Se trata de un biobanco de tejido cerebral y otras muestras de interés neurológico que depende del Instituto de Salud Carlos III. Puesto que las donaciones son especialmente importantes para avanzar en la investigación, las asociaciones realizan una labor de concienciación y divulgación sobre la posibilidad de convertirse en donantes. El tejido cerebral donado se extrae tras el fallecimiento del donante, con un procedimiento similar al de una autopsia neuropatológica. Para hacer una donación se dispone de un tiempo máximo de 12 horas, aunque lo ideal sería efectuarlo entre las dos y seis horas después del deceso. El tejido cerebral es el único que contiene todos los datos moleculares de las enfermedades neurológicas y, por tanto, su estudio constituye la base para desarrollar fármacos y estrategias terapéuticas efectivas, así como para establecer biomarcadores que permitan el diagnóstico precoz. En España existen un total de doce bancos de cerebros: tres en Barcelona, dos en Madrid y uno en Murcia, Córdoba, Pamplona, Vitoria, Vigo, Oviedo y Salamanca.

(En el apartado de 'Anexos' se pueden consultar otras iniciativas realizadas tanto por la Federación Española de Párkinson como por distintas asociaciones)

Tanto en la parte médica como en la social, las **asociaciones** desempeñan un papel destacado para la investigación. Además de aportar recursos profesionales y financiación para muchos estudios, ofrecen un espacio de encuentro idóneo para cuantos están implicados en la enfermedad (investigadores, profesionales sociosanitarios, cuidadores, familiares y personas con párkinson) donde intercambiar conocimiento y experiencias. Además, las asociaciones están siendo especialmente activas a la hora de buscar alianzas, acuerdos y convenios con entidades que realizan una labor de investigación, como es el caso de la industria farmacéutica, fundaciones, universidades, etc., muchas de las cuales impulsan **proyectos propios** sobre los beneficios de las terapias alternativas, factores en la prevención del miedo a las caídas o los beneficios de las terapias que se desarrollan en el agua respecto al suelo, entre otras. En definitiva, las asociaciones son el altavoz para sensibilizar acerca de la importancia de la investigación y para dar a conocer a la opinión pública los principales resultados de los ensayos clínicos que se realizan sobre el párkinson. Una buena muestra de ello son las numerosas iniciativas que, tanto la Federación Española de Párkinson como las asociaciones regionales, desarrollan en esta materia.

En cualquier caso, se trate de investigación clínica, social, de proyectos propios o ajenos a los que se apoye, todo estudio puede ser determinante para conseguir respuesta a los grandes retos en torno al párkinson: su detección precoz, un tratamiento eficaz sostenido en el tiempo, optimizar los métodos de neurocirugía funcional, encontrar nuevos fármacos con menos (o nulos) efectos secundarios, abrir vías a nuevas terapias innovadoras, hallar las causas de la enfermedad...

El futuro de la investigación sobre el párkinson

La investigación con **células madre** y la **terapia génica** serán las líneas de investigación estrella en los próximos años. La primera de ellas estudia el modo de reponer las neuronas perdidas utilizando células que tienen la propiedad de regenerarse. Para ello, se está realizando investigación con embriones y con tejidos adultos, como por ejemplo la médula ósea. Por su parte, la terapia génica se basa en la idea de restaurar las funciones perdidas mediante la introducción de genes que producen las sustancias deficitarias activando, por ejemplo, la limpieza celular. Se han verificado experimentos en animales con resultados prometedores.

Asimismo, se está investigando sobre **nuevos marcadores** que puedan ser útiles para el diagnóstico de la enfermedad antes de la aparición de sus síntomas principales (mutaciones genéticas, cambios significativos en la electroencefalografía, presencia/ausencia de ciertos aminoácidos, proteínas y enzimas

en el cerebro, alteraciones en el ácido úrico, en los niveles de hierro y/o cortisol, trastornos del sueño, cambios en la escritura, en la marcha, problemas cognitivos, variación en el estado de ánimo, etc.), así como sobre los **factores de riesgo** para tratar de definir qué tipo de indicadores **medioambientales** (tipos de alimentación, exposición a determinados compuestos químicos -pesticidas, herbicidas, disolventes-...) o **farmacológicos** (efectos de los tratamientos para otras enfermedades) pueden influir en el tratamiento de la enfermedad.

Hay cerca de un centenar de fármacos en fase de investigación. La mayoría de ellos aspiran a ser tan eficaces como la levodopa, pero evitando sus efectos secundarios. En un futuro se especula con la posibilidad de disponer de **“tratamientos a la carta”** gracias a los nuevos conocimientos de farmacogenética. Poco a poco, se descubren nuevos métodos para mejorar las actuales vías de administración de fármacos y, desde hace años, se está buscando una vacuna contra la enfermedad de Parkinson que actúe contra el depósito de proteínas anómalas en las neuronas que desencadena su degeneración. En agosto de 2014, se publicaron los primeros resultados de la **vacuna PD01A**, creada por la compañía de biotecnología Affiris AG, que genera anticuerpos que combaten esta acumulación de proteínas en el cerebro. Durante el ensayo clínico, se demostró que alrededor de la mitad de las personas con párkinson a las que se les suministró la vacuna (doce, de entre 40 y 65 años) desarrollaron este tipo de anticuerpos.

Sin embargo, existe un número mucho menor de estudios que se centren en los efectos que provocan algunas terapias (musicoterapia, estimulación cerebral, etc.) sobre los síntomas de la enfermedad.

Todo ello nos obliga a reflexionar sobre la necesidad de trazar una **política de investigación** que defina las **prioridades**, refuerce el **potencial** en investigación, genere **espacios de excelencia** dedicados a ella, dote a los equipos de estudio de todos los **recursos** necesarios para asentar su trabajo y estimule **nuevas líneas de investigación** audaces y eficaces.

“La investigación biomédica no sólo se centra en mejorar o crear nuevos medicamentos. Otra vía que alberga esperanzas para la curación o mejora del párkinson en el futuro es la reprogramación celular. Estamos trabajando para conseguir que una célula de piel del paciente se manipule con genes y se convierta en una célula madre pluripotente.

Y, a partir de allí, obtengamos neuronas dopaminérgicas, que son las que faltan en las personas afectadas”,
Sergio Clemente Molina, investigador.

Asimismo, resulta fundamental crear un espacio de referencia a modo de un **Registro de Datos**, como el proyecto de Parkinson’s Registry en el que trabaja la FEP, para la divulgación científica, tanto de proyección a la sociedad en su conjunto como a los especialistas y profesionales, que sirva a su vez de fuente de información rica, extensa y contrastada.

En la actualidad, hay dos grandes organismos dedicados a la investigación que conforman una importantísima herramienta de documentación. Uno de ellos es el **CIBERNED**, una entidad de investigación que estudia las enfermedades neurodegenerativas y que coordina la labor de 500 investigadores de toda España. A partir de la investigación básica y clínica del alto nivel, facilita la transferencia de los resultados a la **realidad clínica**, al tiempo que analiza en el laboratorio ideas e hipótesis que surgen del trato con las personas afectadas. El otro es la **Fundación CIEN**, una plataforma en red que apoya, promueve y coordina la investigación en todos los campos de la neurología básica, clínica y epidemiológica, con especial énfasis en los problemas relacionados con las enfermedades del sistema nervioso. Funciona a través de núcleos de investigación monográficos distribuidos por la geografía española, con científicos que trabajan en diversas líneas dentro de las neurociencias.



La inversión pública y privada en investigación, desarrollo e innovación en España ha caído un 7%.

El 98% de los profesionales de la Neurología afirman encontrar problemas para acceder a recursos para la investigación.

España ocupó en 2012 el primer lugar en Europa en cuanto a número de ensayos clínicos (451).

Entre un 40 y un 70% de los ensayos clínicos de ámbito mundial se paralizan o retrasan por la falta de pacientes.

En España existen doce bancos de cerebros.

Alrededor del 4% de los artículos que se publican en el mundo sobre párkinson son españoles.

La investigación en Trastornos del Movimiento está muy bien posicionada en nuestro país, donde existen grupos que están liderando la investigación clínica a escala internacional.

Conclusiones

- El acceso a la innovación es un derecho recogido en la Carta Europea de derechos de los pacientes.
- El párkinson es la enfermedad neurodegenerativa en cuyo tratamiento más se ha avanzado en los últimos años. Mantener líneas abiertas de investigación es capital para mejorar los procesos de prevención, diagnóstico, detección y tratamiento de esta enfermedad.
- Las principales líneas de investigación están encaminadas a encontrar biomarcadores que permitan una detección precoz de la enfermedad y a conseguir nuevos fármacos sin los efectos secundarios de los actuales. Las terapias génicas y las células madre serán las líneas de investigación estrella del futuro.
- Las asociaciones juegan un papel muy importante en el ámbito de la investigación. Además de aportar recursos profesionales y financiación para muchos estudios, ofrecen un espacio de encuentro idóneo para todas las personas implicadas en la enfermedad.
- Cada participante en los estudios clínicos juega un papel clave en la búsqueda de una cura para la enfermedad. Por ello, desde las asociaciones se estimula la participación de las personas con párkinson y de sus familiares en ellos, a la vez que se les concientiza de la importancia de las donaciones a los biobancos.

Recomendaciones

- 01 **Es necesario trazar una política de investigación que defina las prioridades, refuerce el potencial de la investigación, genere espacios de excelencia dedicados a ella, dote a los equipos de estudio de todos los recursos necesarios para asentar su trabajo y estimule nuevas líneas de investigación.**
- 02 **Eliminar la rigidez y el exceso de burocracia para la obtención de ayudas y subvenciones. La gran cantidad de documentación que se requiere desvía la atención a cuestiones secundarias, ajenas al propio ejercicio de la investigación.**
- 03 **Es fundamental fomentar los bancos de datos clínicos, genéticos, biológicos, patológicos y de neuroimagen.**
- 04 **Impulsar la creación de centros de investigación trasnacionales, tal vez dirigidos por los institutos de investigación adjuntos a los hospitales, que faciliten la transición de la investigación básica en aplicaciones clínicas que redunden en beneficio de la salud.**
- 05 **Promover la convocatoria de becas y premios de investigación para ayudar a jóvenes especialistas; conceder mayor peso a la investigación en el currículum y la carrera profesional y favorecer el flujo de personal entre centros.**
- 06 **Potenciar desde las asociaciones la relación con los investigadores. Estas pueden ofrecerle acceso a personas con párkinson dispuestas a colaborar y datos de primera mano sobre las diferentes facetas de la enfermedad.**



FORMAR Y EDUCAR A LAS PERSONAS CON PÁRKINSON, CUIDADORES Y PROFESIONALES

Un mejor conocimiento de la enfermedad por parte de quien o quienes conviven con ella es una condición indispensable para conseguir que, tanto la persona con párkinson como sus cuidadores, tengan la mejor calidad de vida posible. Esta premisa, aplicable a cualquier afección, se hace aún más importante en el caso del párkinson. Primero, por la complejidad de sus manifestaciones: sus síntomas motores pueden ser extremadamente cambiantes a lo largo del día, lo que genera una gran inseguridad si no se cuenta con la **información adecuada**; y, segundo, cuando se desconoce la posible aparición de síntomas no motores como ansiedad, depresión, apatía o comportamientos obsesivos, pueden convertirse en elementos que dificulten la convivencia entre la persona con párkinson y su entorno, que no sabe por qué se producen y no dispone de recursos para afrontarlos. Además, el tratamiento farmacológico suele constar de combinaciones de medicamentos que requieren de un gran nivel de precisión, puntualidad y regularidad en las dosis hasta el punto de que, para conseguir una mayor adherencia, existen talleres y cursos específicos a esta cuestión. Una buena formación sobre la enfermedad no eliminará estas complejidades, pero contribuirá a mantener un control sobre las mismas.

En cierto modo, las propias características de la enfermedad llevan a la persona con párkinson o a su cuidador a asumir un **papel proactivo** en la misma. Ha de identificar cómo le afectan los síntomas y en qué momento, de manera que les resulte más fácil integrarlos en su ritmo de vida. Cualquier manifestación de síntomas secundarios, derivados de la enfermedad o de la medicación, han de ser comunicados al especialista para que éste valore un posible reajuste en el tratamiento u otra alternativa terapéutica. Esa constante vigilancia, ese estar alerta genera dudas, por lo que la información es crucial para disipar la posible angustia y desconcierto.

Son las propias personas con párkinson y sus cuidadores las que, gracias sobre todo a internet (con una búsqueda fiable y pautada), consiguen una enorme y heterogénea cantidad de información sobre el párkinson (orientada, sobre todo, por las asociaciones). De hecho, este uso cada vez más genera-


lizado y responsable de las TIC en el campo de la salud permite estar mejor formados, un mayor criterio e, incluso, asumir un papel más activo en su tratamiento para adquirir un mayor control sobre las acciones y las decisiones que afectan a su salud. Es lo que se denomina “**paciente empoderado**”, una persona que se implica en el proceso de su enfermedad y que participa de manera activa en las cuestiones que le atañen.

Tanto la Administración como los profesionales sociosanitarios tienen la responsabilidad de facilitar información de calidad para alentar esta nueva forma de entender el papel que las personas afectadas pueden desempeñar en el desarrollo de su enfermedad.

No obstante, no todas tienen la edad, motivación o el nivel cultural para entender y actuar de manera responsable; de hecho, en determinados casos es complicado que puedan participar en la toma de decisiones. Entonces, el papel del cuidador y de los familiares adquiere un mayor protagonismo, al tener que proceder en aquellas situaciones en las que no puedan hacerlo las personas con párkinson.

Pero disponer de información no significa única y exclusivamente que la persona con párkinson sepa qué le está pasando y conozca cómo irán evolucionando los síntomas. Hay algo que trasciende: estar informado permite acceder a otra serie de recursos que atienden a una serie de necesidades de carácter socio-sanitario para mantener la mejor calidad de vida posible (tratamientos terapéuticos, ayuda domiciliaria, posibilidad de realizar reformas en el hogar, etc.).

Se ha demostrado que las personas con párkinson que toman un papel activo en su propio manejo de la enfermedad tienen unos mejores resultados clínicos, mejora en la adherencia al tratamiento, una mayor calidad de vida y tienen menos costes sanitarios¹⁰.



“Tener información es importante para saber hasta dónde puedes llegar y cómo puedes afrontar la enfermedad; sabes por qué te pasa, y que no siempre puedes evitarlo, reaccionas de otra manera. Muchos síntomas son provocados por la medicación y si los conoces puedes avisar al médico. Esta información es muy útil para él, ya que le da pistas sobre cuál está siendo nuestra evolución. Por ello es muy importante que conozcamos la enfermedad en profundidad para, en el caso de que aparezcan nuevos síntomas, poder detectarlos, relacionarlos e informar a nuestro neurólogo”;

Francisco López Pujalte, persona con párkinson.

Es conveniente que las personas con párkinson estén involucradas con su enfermedad. Hay numerosos estudios que revelan los efectos beneficiosos de esta actitud. Por ejemplo, el ‘British Medical Journal’, tras un análisis sistemático de más de 300 estudios, descubrió que el conocimiento sobre la enfermedad reportaba un claro beneficio en el 70% de los casos. Las cuestiones con mayor porcentaje de éxito eran las relacionadas con el aumento en su seguridad y el uso adecuado de los tratamientos.

En el ámbito de las enfermedades crónicas, en las que se encuadra el párkinson, también se han realizado iniciativas de este cariz. El programa **COMPARTE** (Programa de atención coordinada a pacientes con enfermedades crónicas) que desarrolla el **Hospital San Juan de Dios de Aljarafe** (Sevilla) en su Distrito Sanitario de Atención Primaria, consiguió reducir un 8,4% el número de reingresos anuales hospitalarios, a través de la coordinación asistencial, la mejora del autocuidado y la adhesión al tratamiento farmacológico; asimismo, en menos de tres años, ha supuesto un ahorro de 200.000 euros. En el caso del **Centro de Salud Mataró-6**, en una iniciativa también dirigida a personas afectadas por enfermedades crónicas, se ha impulsado un programa por el que el personal de enfermería de Atención Primaria cumple funciones asistenciales y actividades de promoción, prevención y educación para la salud, es decir, acompañan y guían a las personas con enfermedades crónicas en su aprendizaje. La novedad de la propuesta radica en que un miembro del equipo cuenta con la doble formación en enfermería y documentación, lo que permite proporcionar un servicio de calidad a la hora de ofrecer las mejores fuentes informativas adaptadas a las circunstancias de cada cual. Es lo que se denomina “**prescripción web**”. Este procedimiento minimiza la exposición a información no contrastada, errónea, dañina o falsa, y promueve la autonomía del paciente. Además, esta práctica le proporciona información previamente cribada por un experto en salud. Los resultados de esta experiencia, dentro de la que también hay espacios para la resolución de dudas y seguimiento personalizado del aprendizaje, han sido muy positivos.

Desde su inicio en 2010, se ha observado una mayor implicación de los propios pacientes en el cuidado de su salud y una mejora en la relación paciente-médico: la persona afectada comprende mejor las explicaciones del profesional y siente más confianza para exponer sus dudas y temores; además, esta mejor comprensión se traduce en una mayor implicación en el seguimiento de las prescripciones efectuadas en cada visita médica.

La formación a la persona con párkinson y a sus cuidadores no sólo implica una mejora en los cuidados y en la calidad de vida. **El ahorro de costes** es un importante valor añadido para apostar por este tipo de iniciativas. El envejecimiento de la población es una de las mayores preocupaciones en el ámbito internacional y existen múltiples evidencias de que el consumo de servicios sanitarios y el gasto derivado de ello aumentan considerablemente con la edad: las enfermedades crónicas representan el 80% de las consultas de Atención Primaria de nuestro país, el 60% de las hospitalizaciones y el 70%

del gasto sanitario. Teniendo en cuenta que en 2050 casi uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años, urge fomentar esta corresponsabilidad de las personas afectadas respecto a su enfermedad⁶⁴.

Otra aproximación al reto de la cronicidad es la del **“Informe Cronos: hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos”**⁶⁵, elaborado por ‘The Boston Consulting Group’ y patrocinado por los laboratorios Lilly, que identificó las mejores prácticas en la gestión de las enfermedades crónicas bajo una premisa: alcanzar los mejores resultados de salud en las personas con enfermedades crónicas para un nivel de gasto determinado. La conclusión del mismo es que un cambio de paradigma en la atención a este colectivo podría suponer un ahorro de 8.000 millones de euros anuales en el gasto público sanitario, algo ineludible ya que la previsión a 2020 es que el coste de las enfermedades crónicas alcance los 78.000 euros al año, un 45% más que en la actualidad.

Para conseguir tal ahorro, el Informe Cronos propugnaba un cambio de modelo basado, entre otros, en los siguientes pilares:

- **Proactividad** del sistema y de las personas afectadas por enfermedades crónicas, para que los profesionales puedan intervenir de una manera eficiente en función de cada persona y para que los pacientes adopten una actitud activa (al ser conocedores de su enfermedad, sentirán la responsabilidad de gestionarla adecuadamente en la medida de sus posibilidades).
- **Gestión del conocimiento** y de los **sistemas de la información**, de manera que se compartan experiencias entre los profesionales para identificar las mejores prácticas y el aprendizaje mutuo y se aprovechen así todas las oportunidades que brindan las tecnologías de la información y de la comunicación.
- **Integración y coordinación** de la prestación sanitaria, especialmente desde el punto de vista de la reorganización de los procesos, para centrar la asistencia en las necesidades de la persona afectada de manera sostenible, potenciando la Atención Primaria y los equipos multidisciplinares de salud.

Sobre estos pilares, el informe engloba acciones concretas como la implantación de servicios de **teleasistencia**, la creación de **unidades de seguimiento**, la educación de las personas con enfermedades crónicas o la creación de nuevos **puestos transversales** para la gestión de estas personas. En definitiva, el objetivo es que las personas con enfermedades crónicas sean cada vez más autónomas y proactivas en la gestión de su enfermedad, que no tengan que recurrir siempre a la hospitalización convencional y que puedan ser atendidas por una asistencia ambulatoria con equipos generalistas que les presten una atención socio-sanitaria integral.

Sin embargo, este modelo de atención focalizado en las personas con enfermedades crónicas (y no agudas, como se desarrolla en la actualidad), dista

“En nuestro centro de salud hemos implementado un programa de prevención terciaria dirigida a enfermos crónicos, entre ellos varios con párkinson. La respuesta ha sido abrumadora, y nos hemos dado cuenta de la cantidad de dudas que les surgen y de la motivación que tienen, tanto ellos como sus familiares, para implicarse en su propio cuidado. Creo que se debería invertir mucho más en este tipo de programas”

Lucía Gómez Carbajo,
enfermera.

aún de ser una realidad. Al menos eso es lo que se desprende del **Primer Barómetro EsCrónicos**⁶⁶, un estudio elaborado por el Departamento de Ciencia Política y Relaciones Internacionales de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), en el que han participado veinte asociaciones nacionales de personas con enfermedades crónicas, entre ellas la Federación Española de Párkinson, y en el que se midió la percepción de la calidad de la atención sanitaria recibida. La calificación media de las personas con enfermedades crónicas en relación a la satisfacción con el funcionamiento y calidad asistencial del Sistema Nacional de Salud (SNS) era de un 4,9 sobre una puntuación total de 10. Para un 45% de las personas encuestadas, el SNS empeoró en el último año.

Los aspectos que se señalan como prioritarios para la reforma del sistema sanitario son la **rapidez en la atención** (72,6%), el **acceso gratuito** (62,3%) y la atención por parte de los **especialistas** (60,75%).

Según los resultados de EsCrónicos, las recientes reformas han perjudicado especialmente dos aspectos concretos del sistema de salud: el acceso gratuito (42%), así como el acceso al tratamiento más innovador y con menores efectos secundarios (39%). El denominado ‘copago’ (47,7%) y las decisiones en materia de financiación pública (47,7%) son percibidos como los aspectos que dificultan en mayor medida el acceso al tratamiento farmacológico. Además, el barómetro refleja que existe una percepción por parte de las personas con enfermedades crónicas de una **desigualdad de acceso** al tratamiento dependiendo de la comunidad autónoma en la que residan. Asimismo, han apreciado una pérdida paulatina de calidad de la atención en los años de crisis económica y la aparición de barreras de acceso, lo que se traduce en un aumento de la incertidumbre de cara al futuro.

El gran problema es que, tal y como concluye el informe **‘Fit for Life: Vivir más, vivir mejor’**⁶⁴ sobre prevención en salud, elaborado por AbbVie, el sistema sanitario español no está diseñado para considerar al ciudadano/paciente como parte activa, ni promueve su implicación en su autocuidado. Salvo buenas prácticas aisladas, en el día a día (en muchos casos, por la carga de trabajo que soportan algunos profesionales y el escaso tiempo que pueden conceder a cada persona) ni se le da la debida importancia, ni se fomenta lo suficiente la prevención, lo que acaba limitando las posibilidades de que el paciente se convierta en un agente activo en lo referente al ámbito de la salud.

Tampoco existen mecanismos ni procedimientos normalizados en España que garanticen un acceso igualitario de las personas con párkinson a la infor-

mación. La cantidad y calidad de la información recibida depende, en muchas ocasiones, del profesional de referencia al que hayan acudido (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 las personas con párkinson entrevistadas a los distintos recursos sociosanitarios existentes. En algunos estudios se comprueba, por ejemplo, que su conocimiento sobre las asociaciones viene marcado por cuestiones arbitrarias: “me la recomendó mi neurólogo”, “me llevó un amigo”, “mi vecino es socio”... Garantizar que puedan acceder a todos los recursos sociosanitarios existentes exige un eficaz desarrollo y establecimiento de **protocolos y procedimientos** de difusión de la información que han de aplicarse y compartirse de manera integrada por todos los profesionales, entidades y ámbitos, tanto sociales como sanitarios, que atienden o puedan atender a las personas con párkinson.

Por todo lo anteriormente expuesto, es preciso realizar **programas de formación terapéutica** que incluyan sensibilización, información, aprendizaje y acompañamiento psicosocial, accesibles a todas las personas con párkinson, centrados en la participación de las asociaciones y en colaboración con las administraciones públicas.

La prevención, asignatura pendiente

La escasa inversión en prevención, en proporción con el resto de la partida dedicada a sanidad, es un fenómeno común en todos los países avanzados. La mayor parte de la inversión y de los objetivos del sistema sanitario se siguen centrando en el paciente agudo y en tratar la enfermedad una vez detectada. La principal razón es que no se ha implantado una “cultura de la prevención” que convenza a gestores y responsables políticos que ésta reduce o evita eficazmente que la enfermedad, una vez que ha aparecido, se agrave, así como que se practiquen intervenciones innecesarias y contraproducentes para la persona.

Esta ‘cultura de la prevención’ no sólo en lo que a prevención primaria se refiere (nivel fundamental para cualquier enfermedad de etiología desconocida y que atañe a la adecuada nutrición, el cuidado de la salud mental -protegerse de estados de desgaste emocional, por ejemplo- y un saludable ritmo de vida), sino también a la prevención secundaria (que incluye el diagnóstico temprano, el tratamiento inmediato y la limitación de los daños) y la prevención terciaria (destinadas a aquellas personas con un estado avanzado de la enfermedad).

Varias razones explican bajas partidas presupuestarias destinadas a esta cuestión: existen muchos agentes implicados en temas relacionados con la

prevención, pero no un responsable claro. Por tanto, ninguno de ellos alberga un sentimiento nítido de responsabilidad directa sobre ello. Por otra parte, los resultados se suelen ver a largo plazo, lo que obstaculiza la vinculación causa-efecto y la constatación de su utilidad a corto plazo. Además, no se ha sistematizado la evaluación global del impacto de las acciones de prevención, lo que entorpece la medición de su alcance e impide su valoración precisa.

Una vez más, las asociaciones vuelven a revelarse como esos agentes en continua alerta capaces de movilizarse y reunir recursos para solventar el vacío que muchas personas encuentran en la Administración. La prevención y la educación para la salud son parte de su trabajo diario. Por ello, estas entidades se erigen en una excelente referencia para conocer qué tipo de información habría que proporcionar a las personas con párkinson, de manera que éstas se sientan seguras a la hora de tomar las riendas de su enfermedad.

“Tras el diagnóstico, mi marido no quería saber nada de la enfermedad. Se limitaba a ir a sus consultas y a tomar la medicación, pero no preguntaba nada y no quería que yo le preguntara al médico. Al principio me asusté bastante, tenía cada vez más dudas. Sabía que había diferentes asociaciones para muchas enfermedades, así que supuse que tendría que haber también para el párkinson. Busqué en internet y me enteré. Hablé con ellos por teléfono porque tenían un servicio de atención. Así iba resolviendo las dudas del día a día. Organizan charlas sobre cuidados o sobre nuevas investigaciones y, a través de ellas, estamos al día. Al final, y gracias a ellas también, mi marido se ha involucrado más”,

María García Llanes, familiar de persona con párkinson.

Son muchos los aspectos en los que se trabaja desde las asociaciones, dadas las múltiples facetas del párkinson, desde formación sobre los tratamientos existentes y los cuidados específicos durante la toma de la medicación o posibles alternativas terapéuticas, hasta la resolución de problemas y conflictos que afectan a la vida diaria, búsqueda de canales de comunicación para contactar con los especialistas, cómo actuar en caso de hospitalización, pasando por pautas para el descanso, adherencia, alimentación o movimiento, cuidados para el estado emocional...

Por supuesto, las asociaciones también diseñan **programas de educación** para la salud específicos para los cuidadores. Y es que, conforme avanza la enfermedad, la rehabilitación es más necesaria ya que en ocasiones el de-

terio cognitivo y físico hace más difícil que la persona afectada aprenda y aplique por sí sola las técnicas. Entonces, el cuidador ha de implicarse en el cuidado de la persona con párkinson y hacerse responsable de ayudar a mantener las capacidades funcionales básicas como la respiración, la movilidad oral, la deglución durante las comidas, la voz conversacional, la inteligibilidad del habla, la fluidez verbal o la escritura.

A este respecto es esencial la labor de las asociaciones en cuanto a informar previamente a la persona con párkinson y los cuidadores de aquellas terapias que quieran iniciar, para que las expectativas no se vean defraudadas y las peculiaridades de cada una de ellas se ajusten a las necesidades del tratamiento.

¿Cómo han de transmitir los profesionales del ámbito médico y social la información a las personas con párkinson?

Una cuestión fundamental es el modo en el que los profesionales deben informar a las personas con párkinson sobre la enfermedad y su evolución. La clave está en la **personalización**. Cada persona con párkinson tiene una reacción única a la noticia del diagnóstico y sus ritmos y varía del mismo modo la cantidad de información que precisan. Por lo general, los profesionales de la salud aportan información orientada a tranquilizar, transmitiendo la idea de que su calidad de vida e independencia puede mantenerse durante mucho tiempo.

En cuanto a la cantidad de información que dispensar, tanto profesionales como personas con párkinson coinciden en la idea de que tener demasiada al principio puede ser contraproducente y que deben de recibir la información en función de las necesidades que la persona con párkinson tenga en ese momento. Ante la necesidad que tienen algunas de conocer todo lo relativo a la enfermedad, otras -considerando insuficiente la información aportada por su especialista -optan por buscar la información por su cuenta en libros especializados u otras fuentes de información. En ocasiones, este tipo de iniciativas pueden convertirse en adversas, generando preocupación innecesaria.

“Personalmente, creo que conocer todos los detalles de la enfermedad de golpe no ayuda. Te ‘aturulla’, no te enteras bien y te puede llegar a bloquear. Es mejor ir poco a poco. En mi asociación tengo a mi disposición profesionales que resuelven mis dudas y me proporcionan libros y documentación informativos sobre la enfermedad”, **Javier López Herralde**, persona con párkinson.

Además de la información específica sobre el diagnóstico, evolución y el tratamiento farmacológico, también demandan otro tipo de información relativa a **terapias rehabilitadoras**, por lo que es indispensable de nuevo procurar una comunicación fluida entre las asociaciones (puesto que ellas prestan este tipo de terapias) y los profesionales del ámbito sociosanitario (para que éstos deriven a las personas con párkinson a las distintas asociaciones).

Por lo que respecta a los profesionales, aunque el médico de Atención Primaria no sea un experto en la enfermedad, debe tener la suficiente formación sobre ella como para acompañar a la persona en su día a día: explicar en qué consiste, ayudarle a comprender los resultados de su última revisión neurológica, que conozca los efectos secundarios de la medicación, que pueda actuar en caso de que se necesite un reajuste, que facilite información sobre la existencia de las asociaciones, etc. De este modo, además, evitará tratar síntomas de la enfermedad (estreñimiento, por ejemplo) de manera ajena a ella y retrasar la derivación de la persona al neurólogo, causando una demora en el diagnóstico y el tratamiento adecuado. Asimismo, el personal de enfermería también puede proporcionar información sobre la enfermedad en general y sobre pautas de actuación de carácter práctico destinadas a mejorar los cuidados del día a día, por lo que convendría potenciar su papel de enlace entre las personas con párkinson y el médico de cabecera y/o el especialista.

El neurólogo es otra de las piezas clave en el suministro de la información. En lo que respecta específicamente a cuestiones relacionadas con el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, es necesario que **despeje las dudas** que puedan plantearse de manera clara y entendible, tratando de personalizar el trato en la medida de lo posible. Una información relevante que debería facilitar es la referente a los beneficios de las terapias de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y apoyo psicológico y emocional) y la existencia de las asociaciones regionales. Pero, para que ello sea posible, estos especialistas deberían disponer del tiempo y la frecuencia suficiente en las consultas para poder atender a la persona conforme a sus necesidades.

Por su parte, los Servicios Sociales (presentes en los municipios, hospitales, centros de salud, centros de día, etc.) informan, orientan y derivan a los usuarios a los recursos apropiados según las necesidades identificadas por el profesional (de esto último, por lo general, se encarga el trabajador social). Aunque algunos estudios indican que lo que demanda la persona de los Servicios Sociales en primera instancia no es información, sino otra serie de recursos de protección social, habría que facilitarla de todos modos de manera que, aunque en un primer momento la persona con párkinson crea no necesitarla, pueda resultarle útil más adelante.

Escuelas de Pacientes

Son espacios de encuentro que, por lo general, están diseñados desde las consejerías de Salud de las comunidades autónomas, aunque también existen

iniciativas de este tipo en el ámbito privado. Por un lado, facilitan la adquisición de conocimientos y habilidades que conserven y promuevan de manera individual y colectiva la salud; por otro, divulgan información sobre el funcionamiento del sistema sanitario de cada comunidad autónoma para que sus usuarios conozcan sus derechos y deberes en esta materia, de manera que puedan participar en el sistema y mejorar la calidad y eficiencia del mismo. También instruyen a personas con diferentes patologías, cuidadores y familiares en la aplicación de los cuidados adecuados como parte del tratamiento de enfermedades crónicas, para ayudar a gestionar a estas personas el proceso de la enfermedad y para que los cuidadores principales se apliquen a sí mismos los cuidados necesarios.

El intercambio de conocimientos y experiencias permite generar guías y ayudas efectivas para otros pacientes con las mismas enfermedades. Estas escuelas, en las que se puede participar de manera presencial o a través de sus portales web, son una gran oportunidad para los profesionales del ámbito de la salud de conocer la enfermedad desde otro punto de vista: la experiencia de las personas que conviven con ella. No obstante, a pesar de que se trata de una buena herramienta para el conocimiento de las patologías, desde la FEP se reclama una mayor participación de las asociaciones que son quienes conocen con detalle tanto la propia enfermedad como los múltiples desafíos a los que se enfrentarán las personas con párkinson.

Asociaciones

Estas entidades se han ido convirtiendo en un paradigma fundamental a la hora de proporcionar formación sobre el párkinson. De hecho, todas ellas, independientemente de su tamaño, disponen de un servicio de orientación e información donde se informa y atiende de manera gratuita a cualquier persona que quiera conocer cuestiones relacionadas con la enfermedad. Por ello se han convertido en las encargadas de paliar el vacío informativo sobre el párkinson que a menudo se produce en el ámbito sanitario. Las asociaciones han asumido este papel y han desarrollado iniciativas como cursos presenciales, charlas informativas, talleres, consultas de enfermería individualizadas y conferencias orientadas a los diferentes colectivos implicados: personas con párkinson, familiares, profesionales de las distintas áreas sanitarias, profesionales de los medios de comunicación, etc. Por ejemplo, muchas asociaciones organizan charlas y talleres con profesionales de centros residenciales para que entiendan y traten de primera mano a las personas con párkinson que están en ellas, también se ofrece formación a médicos y profesionales de enfermería de Atención Primaria para que conozcan mejor la enfermedad y sepan cómo detectarla. La formación para cuidadores y personas con párkinson está orientada a proporcionar herramientas y recursos que mejore su calidad de vida. Esta formación aborda las múltiples facetas de la enfermedad: sintomatología motora, trastornos cognitivos, recomendaciones alimentarias, pautas de sueño, ejercicio, recursos emocionales, etc. Los voluntarios de cada asociación también reciben una formación heterogénea (sobre la propia enfer-

medad, el sentido del voluntariado, etc.) e, incluso, algunas asociaciones han desarrollado talleres de sensibilización en colegios, universidades, centros de mayores y hospitales.

El problema es que sólo aquellas personas que conocen las asociaciones tienen acceso a los recursos que éstas ofrecen, por lo que no todas las personas con párkinson cuentan con las mismas opciones y oportunidades para mejorar su calidad de vida. Conscientes de esta situación, las asociaciones han diseñado distintas estrategias de comunicación y difusión para darse a conocer entre las personas con párkinson, profesionales y a la sociedad en general. La implicación de las Administraciones públicas, medios de comunicación, asociaciones y profesionales resulta especialmente importante para conseguir la máxima difusión.

Federación Española de Párkinson

Fruto de sus compromisos fundacionales de fomentar la información y formación de calidad sobre esta patología y proporcionar la mejor asistencia y atención a las personas con párkinson, la FEP puso en marcha el Servicio Integral de Atención al Afectado de Párkinson. A finales de octubre de 2013, este servicio se convirtió en el 'Programa Contigo', donde expertos sociosanitarios trabajan para fomentar la formación e información de calidad sobre la enfermedad entre personas con párkinson, cuidadores y profesionales sociosanitarios. Este programa abarca dos ámbitos: por un lado, la atención y resolución de dudas sobre el párkinson a través de las nuevas tecnologías y un teléfono de información (902 113 942); por otro, la formación en asociaciones por medio de consultas de enfermería individualizadas y talleres impartidos por personal de enfermería y psicología especializado en párkinson.

Los talleres son eminentemente prácticos y se centran en los cuidados que requiere la persona con párkinson en su día a día. Se trata de que ellas y sus cuidadores dispongan de las herramientas y los consejos precisos para solventar las dificultades que se les presentan en su vida cotidiana como consecuencia de la progresión de la enfermedad. Estos talleres, impartidos por personal de enfermería y psicología de la FEP, abarcan asuntos como los cuidados de la enfermedad, la correcta alimentación, la importancia del reposo y el sueño, la respiración y el movimiento, el aseo e higiene o los cuidados específicos en la toma de la medicación. Baste un ejemplo: durante 2014 se organizaron más de 70 talleres a los que asistieron más de 1.700 personas.

En el ámbito de la atención, la FEP pone a disposición de personas con párkinson, familiares y todo aquel interesado un teléfono donde serán atendidas por el personal de psicología y enfermería de la Federación, para aclarar sus dudas o consultas sobre la enfermedad; también pueden utilizar a tal efecto el correo electrónico, las redes sociales (Facebook), videoconferencia o chat. Es un servicio complementario al que se presta en las asociaciones, donde las personas con párkinson tienen acceso a una atención multidisciplinar a través

de las terapias rehabilitadoras. En 2014, el servicio de Atención Sociosanitaria del Programa Contigo atendió más de 5.000 consultas.

La Federación apuesta por las nuevas tecnologías para ofrecer formación online para que las personas con párkinson estén lo mejor atendidas posible y, para ello, organiza periódicamente cursos, talleres, conferencias, seminarios, etc., dirigidos tanto a profesionales sociosanitarios como a para personas con párkinson y sus familias. En concreto, desde 2012 imparte el Curso Online de Atención al Enfermo de Párkinson dirigido a profesionales sanitarios y sociosanitarios y, debido a la amplia demanda de personas con párkinson, familiares y cuidadores, incorporó un año más tarde a su oferta formativa el Curso Online de Cuidados en la Enfermedad de Parkinson dirigido a estas personas. Se puede consultar toda la información sobre estos cursos en la web de la Federación: www.fedeparkinson.org

Asimismo, la FEP tiene abiertos distintos canales de comunicación (página web, boletín, comunicados, etc.) en los que da a conocer las últimas novedades relacionadas con la enfermedad (avances médicos, normativa, políticas emprendidas por las distintas Administraciones, etc.), a la vez que promueve la publicación de todo tipo de textos sobre el párkinson (investigaciones, estudios, guías, ensayos...).

Otros medios

Cada vez es más frecuente que las personas busquen información sobre la enfermedad a través de sus propias fuentes (televisión, prensa, internet...). Es importante, por tanto, que los profesionales que trabajan en ellos tengan un especial cuidado con la información que manejan ya que, a menudo, se suelen

ofrecer noticias sensacionalistas sobre la aparición de remedios curativos o difundir información inexacta.

Respecto a la gran cantidad de información que se puede obtener en internet sobre el párkinson, es crucial que esté contrastada y validada por expertos en la materia.



Cada vez está más generalizado el uso de las TIC para informarse sobre cuestiones relacionadas con la salud, pero ha de utilizarse de manera responsable.

El conocimiento de la enfermedad reporta un beneficio a la persona con párkinson, según numerosos estudios.

Durante 2014, la FEP organizó junto a las asociaciones de toda España más de 70 talleres a los que asistieron 1.700 personas y formó a más de 100 profesionales sociosanitarios, personas con párkinson y cuidadores a través de su formación online.



“Por mi propia experiencia en consulta, puedo afirmar que los pacientes cada vez cuentan con más información sobre la enfermedad, lo cual está muy bien porque eso hace que el entendimiento entre ambos sea mucho mejor e, incluso, que las personas con párkinson me planteen dudas que antes ni siquiera tenían. Sí noto una mayor implicación y cómo ellos sienten un mayor control sobre el proceso de su enfermedad. La información, siempre que sea de calidad, disipa muchas incertidumbres y da tranquilidad”

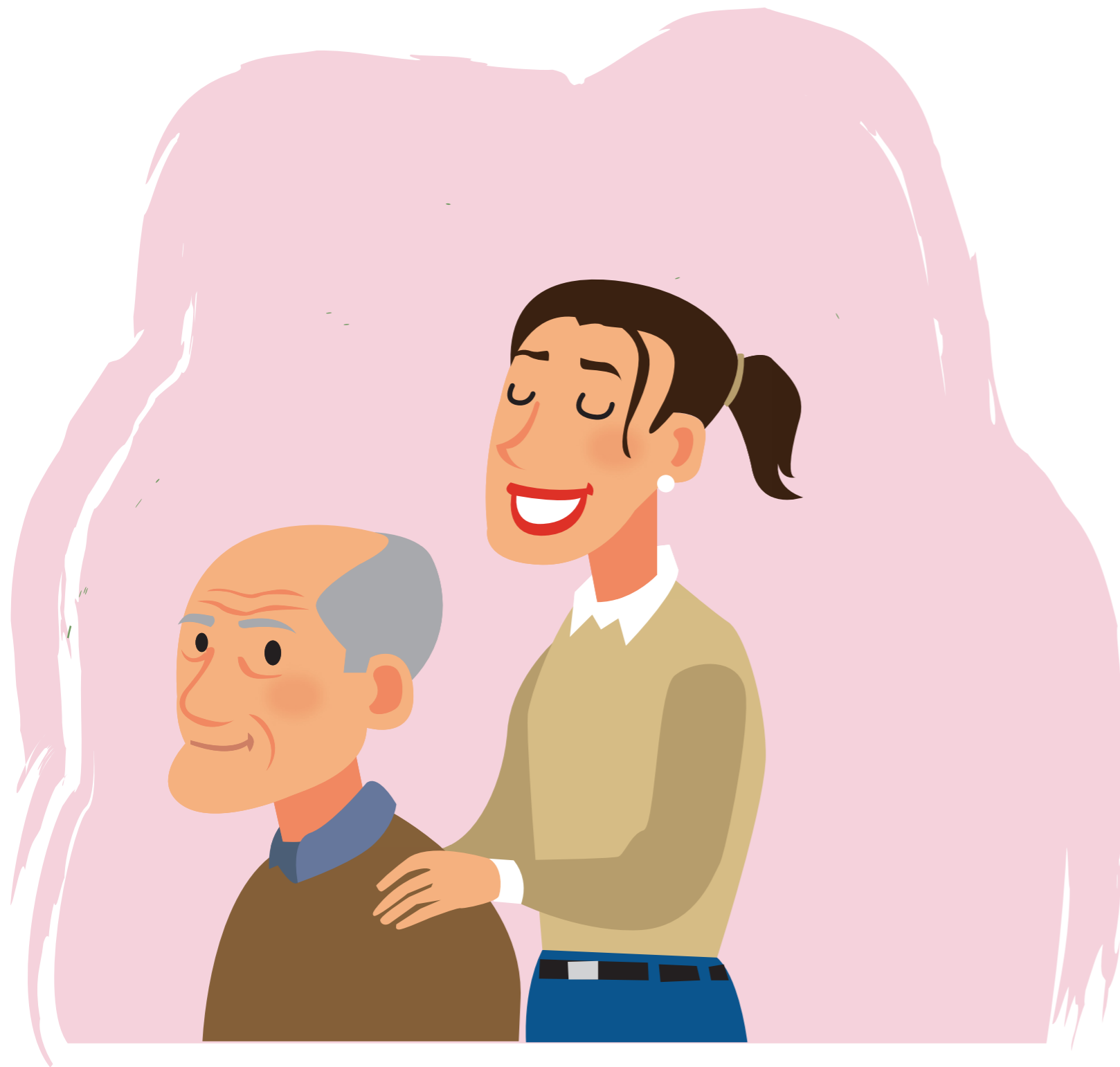
M^a Carmen Vergara López, neuróloga.

Conclusiones

- El hecho de estar informado posibilita otra serie de recursos que atienden las necesidades de carácter socio-sanitario de las personas con párkinson, y que mejoran su calidad de vida (tratamientos terapéuticos, ayuda domiciliaria, posibilidad de realizar reformas en el hogar, etc.).
- Las asociaciones son un referente para obtener formación sobre el párkinson. Todas disponen de un servicio de orientación e información donde se informa y atiende de manera gratuita sobre cuestiones relacionadas con la enfermedad o recursos, servicios y tratamientos.
- Tanto profesionales como personas con párkinson coinciden en que, recién recibido el diagnóstico, es mejor hacerlo en función de las necesidades que vayan teniendo a medida que progresa la enfermedad.
- Diversas experiencias han demostrado que, cuando las personas con párkinson reciben una buena formación sobre su enfermedad, se implican más en el cuidado de salud, mejora la relación paciente-médico, comprenden mejor las explicaciones del profesional y sienten más confianza para exponer sus dudas y temores.

Recomendaciones

- 01 Establecer protocolos y procedimientos de difusión de la información, aplicados y compartidos de manera integrada por todos los profesionales, entidades y ámbitos, tanto sociales como sanitarios, que atienden o puedan atender a las personas con párkinson.
- 02 Desarrollar iniciativas públicas que transmitan criterios para la elaboración de información de calidad.
- 03 Formar a las personas implicadas en esta enfermedad para proporcionarles herramientas que les permitan tomar las mejores decisiones acerca de su salud y proporcionarles toda una serie de recursos para que encaren sus necesidades de carácter socio-sanitario y consigan la mayor calidad de vida posible.
- 04 Las personas con párkinson deben poder acceder a toda la información de los tratamientos disponibles para poder tomar una elección sobre qué tratamiento seguir, derecho contenido en la Ley de Autonomía del Paciente.
- 05 Enseñar pautas de comunicación a los profesionales del ámbito sanitario, de manera que puedan proporcionar a la persona con párkinson la información adecuada en el momento justo.
- 06 Es preciso realizar programas de formación terapéutica que incluyan sensibilización, información, aprendizaje y acompañamiento psicosocial, accesibles a todas las personas con párkinson centrados en la participación de las asociaciones y en colaboración con las administraciones públicas.



CUIDADORES: PROTAGONISTAS EN LA SOMBRA

¿A qué nos referimos concretamente cuándo hablamos de personas que cuidan? ¿Qué funciones tiene un cuidador y qué tareas implica la atención a una persona que tiene párkinson? ¿Quién puede asumir el papel de cuidador? ¿A qué retos se enfrenta en el día a día? ¿Cómo se cuida a un cuidador?

Cuidadores son las personas (en algunos casos instituciones) que se hacen cargo de otras que tienen algún nivel de dependencia. Son, por tanto, padres, madres, hijos, otros familiares, personal contratado o voluntarios. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria y que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente.

Según la encuesta EDAD 2008²⁵ (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística), el 90% de las personas con párkinson requiere cuidados personales a diario, con una media de entre diez y catorce horas en las fases más leves. Conforme se desarrolla la enfermedad, el tiempo de cuidados es mayor, y se amplía hasta las 17-18 horas diarias en las fases más avanzadas.

El cuidador apoya a la persona a la que cuida en aquellas actividades necesarias para su bienestar y su calidad de vida que no puede realizar sin ayuda. A grandes rasgos, podrían dividirse en dos tipos: básicas y cotidianas. Las **básicas** comprenden tareas como bañarse (y otras relacionadas con la higiene), vestirse, comer, acostarse y levantarse de la cama, sentarse y levantarse de un asiento, caminar, subir y bajar escalones... Las **cotidianas** se refieren a quehaceres como usar el teléfono, ir de compras, cocinar, trabajos domésticos, administrar el dinero, usar medios de transporte, manejar la medicación, hacer gestiones, usar el ordenador...

Por lo general, el **perfil** de la persona que cuida en nuestro país es el de una **mujer** (en más de un 80% de los casos), hija de la persona afectada, casada, con dos hijos, ama de casa y que no recibe ayuda de otros familiares⁶⁷.

En cuanto a los recursos de los que disponen los cuidadores, si bien las distintas administraciones públicas (nacionales, autonómicas y locales) ofrecen diversas ayudas y prestaciones, lo cierto es que la lentitud en la tramita-

ción, los requisitos para acceder a ellas, las interminables listas de espera, el desconocimiento y falta de información sobre dichos recursos o la inexperiencia del propio cuidador arrojan un saldo descorazonador en muchas ocasiones, dejándole en situaciones de indefensión y soledad.

Esquema Perfil del cuidador general en España, según el IMSERSO⁶⁷



“La mayoría de los cuidadores no piden ayuda a nadie, creen que pueden con todo, que es su obligación. Pero un tipo de ayuda puede ser simplemente contar con alguien que te escuche, con quien poder desahogarte. Si no lo haces, teniendo en cuenta la sobrecarga de trabajo que conlleva el ser cuidador, resulta una tarea muy complicada”.

Sandra Martínez Alonso,
familiar.

De nuevo, las asociaciones de párkinson se erigen como vaso comunicante dinámico, práctico y accesible, de manera que el cuidador encuentra en ellas un perfecto aliado para acceder a aquellos recursos (orientativos, económicos, materiales) que le permitan enfrentarse a las diferentes complicaciones derivadas de la enfermedad de la personas afectada a la que cuida.

Aceptación del rol

Así como la persona con párkinson pasa por una serie de fases de adaptación para asumir la enfermedad, el cuidador también vive un proceso de asunción de su nuevo papel. Durante este proceso, y dependiendo del momento de la enfermedad y de

las estrategias de afrontamiento de las que disponga, podrá pasar por una serie de etapas de ajuste como son⁶⁸:

- Negación.** Puede situarse en esta fase cuando recibe el diagnóstico de párkinson de su familiar. La negación es una forma de huir de aquello que nos perturba y para lo que **no nos sentimos preparados**. En algunos casos, conforme pasa el tiempo y los síntomas de la enfermedad se van haciendo más evidentes, los cuidadores van tomando una mayor conciencia de la realidad. En otros, los familiares tardan años en asimilar el diagnóstico y, por ende, en convertirse en verdaderos cuidadores.
- Enfado y búsqueda de información.** Cuando los síntomas de la enfermedad se hacen evidentes y el cuidador ha aceptado la realidad, comienza una etapa muy delicada en la que toma conciencia de los cambios que van a producirse en su propia vida. Atender a una persona con una enfermedad crónica y degenerativa implicará que sus propias expectativas y planes de futuro se trastocan y que no se disponga del mismo tiempo del que se disponía antes para las relaciones sociales, la familia, el ocio... En estos momentos pueden aparecer sentimientos de **enfado** causados por la imposibilidad de controlar un cambio en nuestra vida que nos parece negativo, inevitable y, además, no deseado. Incluso, a veces, no se sabe quién o qué provoca ese malestar y se descarga con quien tiene más cerca, consigo mismo, con la persona a la que cuida, su familia, sus amigos... Por ello, es aconsejable canalizar adecuadamente estos sentimientos. Es importante que el cuidador pueda **expresar su dolor** y disgusto por la situación que está viviendo y que se pueda desahogar con familiares, amigos o con un profesional que le proporcione **apoyo psicológico**. Además, son muchas las dudas que

surgen durante el proceso, por lo que acceder a información de calidad beneficia la percepción de control, disminuye la ansiedad y favorece la estabilidad emocional, a la vez que mejora las conductas de búsqueda de soluciones, recursos, etc.

Reorganización. El cuidador ya ha aprendido a **aceptar la enfermedad** y cuenta con mayor información sobre lo que puede ir sucediendo, así como sobre los recursos de apoyo a los que puede acceder para que las necesidades de la persona a la que cuida estén cubiertas. Ahora llega el momento de ayudar a la persona con párkinson a reorganizar su vida cotidiana. Hay que adaptar las rutinas a los ritmos que permite la enfermedad. También será importante valorar si es necesario realizar **adaptaciones en el domicilio**. El apoyo del cuidador en este tipo de decisiones es importante ya que, en muchos casos, la propia enfermedad hace que las personas con párkinson encuentren dificultades a la hora de planificar. En esta etapa es importante contar con todos los apoyos -económicos, sociales, emocionales- para que la organización sea la mejor posible.

Adaptación. Al igual que la persona con párkinson acepta los cambios y retos que impone la enfermedad, el cuidador realiza su particular peregrinaje hasta una etapa final en la que habrá altibajos, pero en la que se puede decir que está adaptado plenamente a la nueva situación. Es deseable alcanzar este grado porque es el que proporciona las **mejores condiciones** para afrontar cualquier cambio que pueda surgir -el párkinson los impone constantemente-, para conocer mejor los propios sentimientos y para poder expresarlos de la manera más adecuada. Llegar a esta etapa es un proceso generalmente largo, por lo general duro y difícil, y alcanzarlo depende mucho de las características personales, de las redes sociales y del apoyo emocional del que se disponga. Cuando se llega a esta etapa ya se cuenta con una actitud muy buena, capaz de **prevenir malestares físicos y psicológicos** en el cuidador, porque ya se ha aprendido a cuidar mejor, a pedir y a aceptar ayuda, a ser lo más independientes posible y a buscar y a dar apoyo emocional a otras personas cuidadoras en situaciones similares. Estas actitudes facilitan que los cuidadores no sólo no abandonen los contactos sociales sino que, incluso, propicien la aparición de otros nuevos.

“Llega un momento en que el acompañante lo sufre todo o casi todo. Yo siempre digo que, en realidad, los dos tenemos párkinson. Afortunadamente somos una pareja unida y no es que yo quiera ser su muleta, pero sí es cierto que ella tiene que apoyarse en mí. Desde un principio la enfermedad la estamos llevando los dos...”, **Ignacio López Santamaría**, cuidador.

¿Cuáles son los síntomas del párkinson que más afectan a los cuidadores⁶⁷?

Al igual que las personas con párkinson, los cuidadores están expuestos a factores y situaciones de estrés, irritabilidad y enfermedades psicosomáticas, en especial cuando cuidan a personas con párkinson que presentan alteraciones psiquiátricas y con trastornos del sueño. El estado de ánimo del cuidador, la fase de adaptación en la que se encuentre y su disposición a pedir y recibir ayuda son elementos importantes para garantizar que su salud y su calidad de vida se vean lo menos perjudicadas posibles.

A medida que la enfermedad evoluciona, la persona con párkinson requiere unos cuidados más específicos y concretos, por lo que el cuidador debe disponer de una serie de criterios sanitarios básicos sobre movilidad, higiene, nutrición, prevención de úlceras, incontinencia, descanso, actividades de ocio, etc., lo que le permitirá preservar su equilibrio emocional.

Diferentes estudios han permitido detectar aquellos síntomas de la enfermedad de Parkinson que más afectan a los cuidadores. Son los siguientes: **afectación en los miembros superiores e inferiores** (si bien los primeros estadios de la enfermedad causan bloqueos y problemas de coordinación para realizar tareas comunes, el agravamiento de los síntomas provoca que la persona afectada sea muy dependiente del cuidador para prácticamente cualquier cosa); **alteraciones en el lenguaje**, que van complicando la comunicación con la persona con párkinson y provocan problemas de relación y comprensión; **alteraciones del sueño**, lo que puede originar serios problemas de salud física y psicológica, además de otras manifestaciones como agotamiento o cambios de humor en el cuidador; **alteraciones cognitivas** (dificultades visoespaciales, lentitud y/o rigidez de pensamiento, déficits en el control de impulsos, pérdida de empatía, etc.) y **alteraciones psicológicas y psiquiátricas** (depresión, tristeza, ansiedad, estrés, cambios de humor, delirios, alucinaciones...)⁶⁹.

Estos trastornos psicológicos, sobre todo los graves (depresiones profundas, delirios...), dificultan sobremanera la convivencia. Por ello, resulta clave pedir ayuda profesional, tanto a un psiquiatra como a un psicólogo. Aún así, el cuidador se ha de armar de paciencia y aprender estrategias para poder afrontar las distintas situaciones²⁹.

En ocasiones, el cuidador afronta la atención y el cuidado de la forma que considera más apropiada, aunque no siempre dispone de la formación y de criterios suficientes y adecuados. La situación puede ser especialmente traumática y preocupante en aquellos casos en los que el cuidador de la persona con párkinson es de edad avanzada. Por ello es importante que no esté solo. Las asociaciones de párkinson son un aliado vital para saber cómo resolver las distintas complicaciones con las que se encuentra el cuidador.

¿Qué consecuencias puede tener convertirse en cuidador?

Aunque no exenta de exigencia y de momentos difíciles, cuidar puede ser una **actividad muy gratificante** y positiva en la vida de una persona. La sensación de sentirse útil potencia la autoestima. Muchas de las conductas del cuidador se ven recompensadas en el momento y, además, encuentra emociones positivas hacia la persona que cuida que quizás antes no sentía o en las que no había reparado: cariño, complicidad, ternura, amor. Todo ello permite construir una relación más cercana y **descubrir valores**, comportamientos, actitudes y talento en uno mismo que tal vez de otro modo nunca se hubieran conocido.

No obstante, hay que tener en cuenta que esta actividad puede implicar consecuencias negativas. Ser conscientes de ellas es importante para detectarlas y reaccionar, buscar recursos, herramientas y, en algunos casos, ayuda profesional para afrontarlas.

Cambios en las relaciones familiares⁷⁰

Durante el proceso de adaptación al cuidado de una persona que poco a poco se vuelve más dependiente, se producen muchas **alteraciones en la vida** familiar y social de la persona con párkinson. Por supuesto, dichos cambios influyen directamente en la vida del cuidador. Uno de los factores más determinantes en cómo se desarrollan estos cambios es la relación previa que el cuidador y la persona con párkinson tuvieron antes del diagnóstico.

La pareja es el cuidador.

En esta situación, la persona con párkinson suele aceptar con **mayor facilidad** la ayuda de su cónyuge que la de otros miembros de la familia. Sin embargo, la relación de pareja al final deja de ser recíproca. Si “no se recibe lo que se da” se corre el riesgo de que la relación se rompa o se desequilibre. Las rupturas son más frecuentes en parejas jóvenes y hogares con pocos recursos²⁷, porque la falta de medios condiciona el acceso a las ayudas externas. Cuando no se dispone de ellas, no es tan fácil obtener momentos de respiro para desconectar de la situación. Se observa, además, que las mujeres cuidadoras asumen más fácilmente su papel, lo que tiene un reverso negativo: contraen ellas solas todo el trabajo y no suelen aceptar la ayuda de otras personas. Los cónyuges cuidadores, en cambio, no tienen tan asumido este

“La separación y desestructuración familiar es muy frecuente en un joven con párkinson, al igual que sucede en casos de familias con pocos recursos; cuantos más medios, más ayudas externas tiene el cuidador para disponer de tiempos de respiro.” **Francisco Javier Álvarez Serrano**, psicólogo.

rol, ya que el varón carece por tradición de 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 residencias²⁷.

“Por lo general, se considera que cuando el cuidador es mujer se desestructura menos la familia, porque asume con mayor facilidad su nuevo rol. En el caso del cuidador hombre, es frecuente que no se vea capaz de ofrecer la atención adecuada. Por ello los hombres solicitan más ayudas”.

Pedro Sánchez Gaite, trabajador social.

Los hijos son los cuidadores.

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**: de hijo/a se pasa a ser padre/madre de la persona con párkinson. 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. Asimismo, hay que destacar 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 a la persona con párkinson o con una menor carga familiar o de trabajo²⁷.

Cambios en la relación con otros familiares.

La modificación en los roles y la complejidad en la toma de decisiones hacen que puedan aparecer conflictos entre los propios familiares de las personas con párkinson. Además, en el cuidador principal pueden aflorar sentimientos relacionados con la **falta de reconocimiento** de los demás miembros de la familia hacia su labor de cuidador. Generalmente, el conflicto familiar surge de los desacuerdos en la **distribución de responsabilidades**, en los recursos económicos existentes para procurar la atención necesaria, la falta de tiempo y la necesidad de cada uno de los integrantes de realizar sus ocupaciones. Así, el conflicto brota en el intento de conciliar la satisfacción de las necesidades de la persona con párkinson y las familiares, el descuido del plano social y la necesidad de actividad laboral en cada uno de sus miembros. Estas desavenencias precipitan el nombramiento de un cuidador principal, que tiende a asumir en solitario los cuidados y queda más expuesto a la sobrecarga física y emocional. La probabilidad de conflicto aumenta considerablemente en familias cuyos miembros estaban desapegados antes de la aparición de la enfermedad, cuando el cuidador principal no es un familiar directo o cuan-

do algunos de los integrantes viven lejos y realizan visitas esporádicas. Estas situaciones pueden crear divergencias en el núcleo familiar y hacer que las relaciones entre los miembros cambien. No obstante, los conflictos al final siempre afectarán más al cuidador principal, que en ocasiones suele percibir como frustrantes las intervenciones de los familiares que no viven día a día la situación y aún así opinan, critican o aconsejan.

Además de las alteraciones que pueden aparecer en las relaciones del cuidador con la persona con párkinson y con su entorno, hay otra serie de cambios que hay que tener en cuenta.

Trabajo y situación económica.

El 50% de los cuidadores en nuestro país ha tenido que abandonar su trabajo⁷⁰ o se han visto obligados a reducir su jornada laboral para poder compatibilizarlo con su faceta profesional. Esto provoca una **merma en los ingresos económicos** que coincide con un aumento de los gastos derivados del propio cuidado a la persona afectada.

Tiempo libre.

El cuidador ve cómo una parte muy importante del tiempo que antes dedicaba al ocio y a su entorno ahora tiene que emplearlo en el cuidado de la persona con párkinson. Es frecuente que los cuidadores no se brinden tiempo para sí mismos: muchos incluso consideran que hacerlo implica un abandono de su responsabilidad como cuidadores. Participar en actividades sociales les genera un **sentimiento de culpabilidad**. Todo ello conduce a una reducción de sus actividades en general y, en concreto, de las sociales, lo que suscita sentimientos de tristeza y aislamiento.

Salud.

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. En el inicio del proceso de envejecimiento se ven sometidos a un sobreesfuerzo físico, lo que motiva la aparición de algunos trastornos de manera precoz. Desde el punto de vista del estado anímico, pueden aparecer sentimientos de tristeza, irritabilidad, preocupación, aislamiento, culpa, etc.⁷¹.

Resulta esclarecedor a la hora de analizar las relaciones que se entablan con la enfermedad el **'Proyecto ReNACE**, Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la fase I', elaborado conjuntamente por la Universidad de Navarra, la Asociación Navarra de Párkinson, la Clínica Universitaria

“Se debería considerar también el problema del envejecimiento del cuidador, además de las situaciones extremas, en las que el acceso a ayudas es muy complicado”;

Pedro Sánchez Gaite,
trabajador social.

de Navarra y la Universidad Europea de Madrid, desde su Centro adscrito de Valencia. Esta investigación explora el proceso de convivencia con la enfermedad tanto de las propias personas con párkinson como de sus familiares, así como los factores y los mecanismos que lo favorecen o lo inhiben.

El estudio pone de manifiesto que la convivencia con la enfermedad es un proceso complejo influido por aspectos de la personalidad, actitudes, valores y creencias, y que hay algunas claves que aportan tanto las personas con párkinson como sus familiares que ayudan a mejorar este desarrollo.

En él se han detectado dos etapas extremas en el proceso de convivencia con la enfermedad: una de normalidad (en la que la vida cotidiana apenas se veía alterada) y otra extraordinaria (cuando las personas con párkinson y/o sus familiares manifestaban sentimientos de frustración, pérdida de control y autoestima). La prevalencia de los síntomas motores y no motores son claves en la convivencia con la enfermedad, ya que tienden a ser los desencadenantes principales de la etapa extraordinaria.

Según las conclusiones del Proyecto ReNACE, la personalidad influye de manera clara para tener una actitud positiva ante la vida y no focalizar la atención en el problema, sino en la búsqueda de alternativas y soluciones; vivir al día, sin adelantar los posibles problemas del futuro, es otra estrategia muy utilizada, así como reconocer los verdaderos valores, encontrando sentido a la vida. Un buen conocimiento de la enfermedad de Parkinson, de sus tratamientos y de los posibles efectos secundarios, produce sentimientos de seguridad para manejarla.

Finalmente, la investigación acerca a los profesionales a la realidad diaria vivida por las personas con párkinson y sus familiares, además de generar conocimiento al respecto que facilite la comunicación y la continuidad del cuidado entre diferentes profesionales sociosanitarios de las redes pública y privada.

Concluye advirtiendo que la convivencia con la enfermedad de Parkinson es un proceso dinámico y complejo, influido por factores relacionados con la enfermedad y con mecanismos de la personalidad, por lo que se requiere un tratamiento más holístico a la hora de tratarla.

¿Qué cuidados ha de procurarse el cuidador?

El cuidador de la persona con párkinson tiene una serie de necesidades a las que la Administración tiene que dar respuesta para mejorar su calidad de vida, posibilitar unas relaciones equilibradas con la persona con párkinson y

evitar una sobrecarga en sus actividades. Pero, para poder satisfacer esas necesidades, es fundamental que el cuidador dé un primer paso y tome conciencia de la importancia de recibir ayuda y de desarrollar otro tipo de actividades que le ofrezcan un respiro.

Información sobre la enfermedad; formación continuada sobre la misma; atención, orientación y apoyo psicológico; participar en grupos de autoayuda (cuidado al cuidador); beneficiarse de los programas de respiro y ayuda y recibir un complemento en pensiones de invalidez por necesidad de otra persona son algunas de las principales necesidades del cuidador dirigidas todas ellas a evitar el principal riesgo a que se ve expuesto: la sobrecarga.

La **sobrecarga** supone un peligro en todos los niveles, ya que sus repercusiones implican problemas en la salud mental y física del cuidador, consecuencias económicas, laborales, familiares sobre sus relaciones sociales y también sobre su tiempo libre. Además, la sobrecarga del cuidador repercutirá en la persona cuidada.

La **planificación** es una buena estrategia: desde cómo afectará la enfermedad a la economía, hasta cómo influirá en el tiempo de ocio, pasando por anticiparse a las dificultades que puedan aparecer. El cuidado también se puede planificar: aprender a gestionar el tiempo, a dividir responsabilidades, a elegir el lugar del cuidado, a los profesionales a los que consultar...

En este proceso, el cuidador tendrá que aprender **estrategias** y desarrollar habilidades que antes desconocía. Por ejemplo, detectar señales de alarma en el propio cuerpo que indiquen sobrecarga (problemas de sueño, fatiga, palpitaciones, trabas en la memoria, exagerar la importancia de pequeños detalles, cambios frecuentes de humor, ser menos considerado con los demás de lo que se acostumbra o aumento o disminución del apetito). También ha de aprender a poner límites al cuidado y encontrar un punto de equilibrio entre la ayuda que se le pide y la que puede dar; pedir ayuda a familiares y amigos; conocer sus propios sentimientos y gestionar emociones (tanto positivas como negativas); evitar el olvido de sí mismo al estar centrado en las necesidades de otra persona; mantener hábitos saludables; conocer las grandes mentiras del cuidado (“sólo puedo cuidarle bien yo”, “la persona enferma por encima de todo”, “no puedo cometer errores”, “sentir emociones negativas es de malas personas y de malos cuidadores”, “sólo hay que pedir ayuda cuando ya no pueda más”, etc.).

Por último, conviene conocer los servicios de redes informales de apoyo, los de los Servicios Sociales y los ofrecidos por las **asociaciones de párkinson** para que el cuidador evite el desbordamiento de su tarea y pueda desempeñar su cometido sin poner en riesgo su propia salud.

¿Qué ayuda pueden recibir los cuidadores?

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y a las familias de España instauró el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que articula su funcionamiento en todo el territorio nacional y marca unos estándares para la protección ante la dependencia que prestan las Comunidades Autónomas⁵².

El SAAD comprende un catálogo de **servicios y prestaciones** en función del grado de intensidad de las situaciones de **dependencia**. Además de la teleasistencia o ayuda a domicilio, hay otras directamente relacionadas con la ayuda al cuidador. Por ejemplo, la prestación económica para cuidados dentro del entorno familiar, que anima al cuidador a darse de alta como cotizante a la Seguridad Social para recibir un catálogo de servicios complementarios dirigidos a su formación, los relativos a los centros de día o noche, que permiten aliviar la carga de los familiares cuidadores y posibilitan el mantenimiento de la persona con dependencia en su entorno habitual; o los Servicios de Atención Residencial, que ofrecen la atención y la satisfacción de las necesidades de la persona con dependencia de manera permanente o temporal, bien durante fines de semana, bien durante las vacaciones de los familiares cuidadores.

Más allá de los servicios y prestaciones que contempla la Ley de Dependencia, los cuidadores pueden recurrir a los grupos de ayuda mutua dentro del propio **ámbito comunitario** o a través de **internet**. Por lo general, los servicios sociales y las organizaciones de párkinson preparan estos encuentros o tienen listados de otras entidades que los organizan. En ellos, el cuidador no sólo recibe ayuda, sino que también puede ayudar a otros cuidadores, lo que teje una red de apoyo que permite el intercambio de información, recomendaciones, sentimientos, etc.

Por otra parte, prácticamente todas las comunidades autónomas, a través de los departamentos de Servicios Sociales, cuentan con programas y servicios de respiro familiar que ofrecen temporalmente alojamiento a personas dependientes, de manera que permiten al cuidador disfrutar de tiempo libre e, incluso, contemplan la posibilidad de estancias prolongadas para que puedan tomarse un periodo de vacaciones.

“Necesito a alguien que me ayude por las mañanas o por las tardes porque mi hija tiene mucho trabajo y vivimos muchos en la casa. Hemos solicitado esa ayuda al Ayuntamiento y, de momento, no nos la han facilitado”, Josefa Pérez Goytisoló, persona con párkinson.

Los cuidadores también pueden acceder a la formación que proporcionan muchas entidades, tanto públicas como privadas, que imparten cursos dirigidos a familiares de personas en situación de dependencia. Los Servicios Sociales o las propias asociaciones, que también procuran este tipo de formación, son dos buenas referencias para ello. En cuanto a **adaptaciones del domicilio** para hacerlo más accesible (ascensores, rampas de acceso al portal, eliminación de escalones, mobiliario adaptado, etc.), los Servicios Sociales Municipales y las asociaciones pueden orientar e informar sobre las ayudas que concede la Administración a este respecto. No hay que pasar por alto que los productos de apoyo pueden facilitar la labor cotidiana del cuidador. El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), dependiente del IMSERSO, dispone de un amplio catálogo de productos para encontrar la solución más adecuada en cada caso.

Asimismo, existen varias iniciativas de carácter nacional específicamente orientadas a los cuidadores como el programa 'Un cuidador, dos vidas', de la Obra Social 'la Caixa', en el que participan administraciones públicas y diferentes federaciones y confederaciones; ofrece información, formación y atención telefónica. Otro ejemplo es el portal web SerCuidadora/SerCuidador (www.sercuidadora.org, www.sercuidador.org), iniciativa de Cruz Roja Española y el IMSERSO para dar soporte y apoyo a los cuidadores.

Por último, las asociaciones de párkinson y la FEP ofrecen información sobre todos los recursos públicos a los que un cuidador puede acceder y, además, cuentan con sus propios **programas de formación** para cuidadores en los que se incluyen talleres que abordan desde las técnicas de movilización, a las pautas de ejercicio aeróbico, pasando por consejos nutricionales, información sobre los medicamentos, cuidados para el cuidador (cómo detectar el síndrome del cuidador quemado, estrategias emocionales, recursos para superar el estrés, etc.), grupos de ayuda o acuerdos para poder acceder a programas de respiro.

Cabe destacar que el estado del cuidador es, en muchos aspectos, directamente proporcional al estado de la persona con párkinson por lo que, cuanto mejor tratada esté, más disminuirá el estrés del cuidador.



Los cuidadores pueden pasar por distintas etapas en la asunción de la enfermedad: negación, enfado y búsqueda de información, reorganización y adaptación.

Los síntomas del párkinson que más afectan a los cuidadores son la afección en miembros superiores e inferiores y las alteraciones en el lenguaje, cognitivas, del sueño, psicológicas y psiquiátricas.

Las rupturas de parejas en las que uno de los miembros presenta párkinson son más frecuentes en jóvenes y en hogares con pocos recursos.

El 50% de los cuidadores tiene que abandonar su trabajo.

Por lo general, el perfil de la persona que cuida en nuestro país es el de una mujer (en más de un 80% de los casos), hija de la persona a la que cuida, casada, con dos hijos, ama de casa y no recibe ayuda de otros familiares.

Diversos estudios constatan 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, la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y un 20% son mayores de 65.

Conclusiones

- A medida que la enfermedad evoluciona, la persona con párkinson requiere unos cuidados más específicos y concretos, por lo que el cuidador debe disponer de una serie de criterios sanitarios básicos sobre movilidad, higiene, nutrición, falsas expectativas, descanso, ocio, etc., que preserven su equilibrio emocional.
- El acceso a cuidadores profesionales y a la ayuda a domicilio es limitada e insuficiente. Por una parte, los Servicios Sociales sólo proporcionan este tipo de servicios a un número reducido de hogares; por otra, la obtención de estos servicios en el mercado resulta extremadamente cara y costosa para las familias.
- El acceso a centros de día y residencias públicas es también restringido y escaso. Además, apenas existe una atención socio-sanitaria especializada por parte de dichas instituciones y profesionales a la hora de atender a las personas con párkinson.

Recomendaciones

- 01 **Es necesario que la Administración desarrolle un mayor número de planes de atención al cuidador, en colaboración con las asociaciones, que incluyan programas de respiro, de formación o de apoyo psicológico.**
- 02 **Se debería trabajar en iniciativas que pongan en valor la labor de los cuidadores además de promover campañas de voluntariado que colaboren a facilitar esa labor.**
- 03 **Desarrollar mejoras técnicas en los procesos, de manera que se garantice la agilidad de la respuesta administrativa cuando se solicita algún recurso de ayuda al cuidador.**
- 04 **Las asociaciones desempeñan un papel crucial a la hora de cuidar al cuidador, por lo que la Administración debería difundir este trabajo y promover, desde los Servicios Sociales, que los cuidadores entren en contacto con alguna de ellas.**
- 05 **Los cuidadores deberían asociarse, ya que esto les permitiría compartir sus experiencias, encontrar recursos... en definitiva, participar de las sinergias a través de la relación de personas que están una situación similar a la suya.**



LAS ASOCIACIONES: EL VALOR DE ARTICULAR UN TEJIDO ASOCIATIVO

Nadie como las propias personas con párkinson para detectar sus necesidades, reivindicar sus derechos y trabajar para conseguir una vida más inclusiva, más digna, más humana. De ahí la importancia de articular un **movimiento asociativo fuerte**, que sea el catalizador de la voz de cada una de las personas con párkinson, capaz de ser el interlocutor válido con las distintas administraciones y que se integre como miembro activo de la sociedad civil.

Las asociaciones de párkinson surgieron por la iniciativa de las propias personas con párkinson y sus familiares con el propósito de compartir su situación con otras personas en circunstancias similares y defender sus derechos. Con el tiempo, y ante la desprotección (jurídica, administrativa, económica y social), la falta de información y la escasez de recursos, estas personas decidieron organizar sus propios recursos para ofrecer una serie de servicios complementarios de los que carecían las administraciones públicas.

La primera asociación de párkinson se creó en Barcelona en 1985 y tras ella fueron surgiendo otras en diferentes puntos de España, hasta que, en noviembre de 1996, se constituyó la **Federación Española de Párkinson (FEP)**. En 2014, la FEP cuenta con 45 asociaciones repartidas por toda la geografía española, aglutinando a más de **12.000 asociados**.

Desde entonces, estas entidades se han convertido en referencia indispensable para las personas con párkinson y sus familiares. Desde ellas se ofrece acceso a terapias rehabilitadoras de la mano de profesionales expertos en la enfermedad (fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, etc.) que, como hemos visto en capítulos anteriores, no están cubiertas en su totalidad por el Sistema Nacional de Salud y que mejoran considerablemente la calidad de vida de las personas con párkinson; se brinda información y asesoramiento personalizados; se trabaja en la defensa de derechos y se presta apoyo emocional, ya que se convierten en un espacio idóneo en el que compartir experiencias con personas que se encuentran en la misma situación, fomentando así el sentimiento de pertenencia⁸.

Hay que tener en cuenta que, en gran parte de los casos, las personas con párkinson en estadio inicial no son atendidas en unidades especializadas

ni son informadas de la existencia de las asociaciones ni de las terapias que éstas ofrecen. Tampoco en Atención Primaria se cuenta con un conocimiento detallado sobre estas entidades, por lo que han tenido que realizar un gran esfuerzo para darse a conocer en el ámbito sanitario⁸.

En cuanto a la información que se proporciona desde ellas, han desarrollado toda una serie de cursos de formación, charlas y talleres sobre aspectos de la enfermedad dirigidos tanto a cuidadores como a personas con párkinson⁸.

A pesar del crecimiento de las distintas asociaciones de párkinson, existen todavía zonas de España en las que no se ha articulado una infraestructura asociativa que ampare y defienda los derechos de las personas que conviven con esta enfermedad. Por ello, es vital que las propias personas con párkinson se conciencien de la importancia de estas entidades y las promuevan allí donde no las hay.

¿Por qué cuesta expandir el asociacionismo?

La importancia que se le da a la información en el seno de las asociaciones hace que, en las de mayor tamaño, existan departamentos de comunicación integrados 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 voluntaria²⁷.

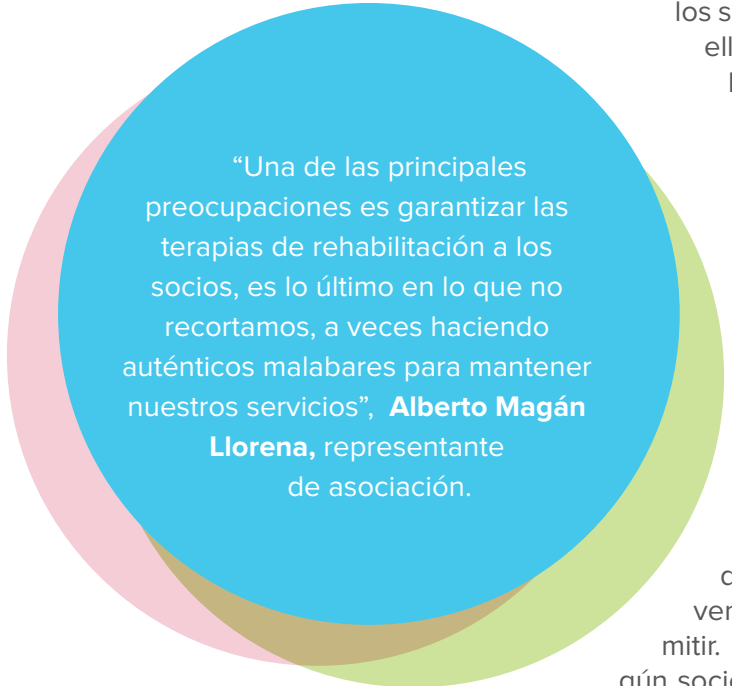
A pesar de todo ello, menos de un 10% de las personas con párkinson pertenece a alguna asociación de párkinson. El **desconocimiento** es la principal razón que explica la no pertenencia a estas entidades. A pesar de los esfuerzos de las asociaciones por darse a conocer y llegar a un mayor número de posibles beneficiarios, muchas personas con párkinson coinciden en señalar que llegaron a una asociación “por casualidad” y, normalmente, por consejo de su entorno más cercano. El hecho de que muchos profesionales de la salud no conozcan su existencia y, por tanto, desconozcan los servicios que ofrecen, dificulta que esta recomendación pueda proceder del ámbito sanitario. En otras ocasiones, hay personas que, si bien van a informarse a una asociación sobre los servicios y recursos que ofrece, finalmente **consideran que no necesitan asociarse** por el momento, ya que apenas han desarrollado los síntomas de la enfermedad. El mayor porcentaje de personas que acude a las asociaciones es el de aquellas que, después de unos años de haber sido diagnosticadas, comienzan a experimentar ciertas limitaciones en su día a día. No obstante, las estimaciones cifran en siete años la media de tiempo que tarda una persona con párkinson en acudir a una asociación.

La **reacción inicial** de algunas personas con párkinson de no aceptar la

enfermedad o la **desconfianza** hacia las asociaciones provocada por el desconocimiento de las mismas pueden explicar también la baja adhesión a estas entidades. En consonancia con estos motivos, está el hecho de que, por lo general, la persona que acude a una asociación no construye, inicialmente, una imagen de la misma como un lugar de encuentro en el que tejer una red de ayuda mutua, sino que lo suele hacer con el fin, mucho más pragmático, de recibir una serie de terapias a las que difícilmente tendrá acceso en otro tipo de instituciones públicas o privadas. Sólo con el tiempo estas personas comienzan a considerar la asociación como un lugar cálido, de encuentro, ayuda mutua y apoyo.

La propia enfermedad contribuye a obstaculizar esta pertenencia: para algunas personas con párkinson, el mero hecho de salir a la calle constituye un factor de preocupación y miedo derivado de la **falta de comprensión social**.

La apatía y los rasgos depresivos son síntomas muy presentes, en especial a medida que avanza la enfermedad. Estas peculiaridades disuaden de la participación y del interés, pese a los servicios que se les pueda prestar desde ellas. Por ello, la **familia** se convierte en el **estímulo crucial** a la hora de animarles a participar en actividades asociativas²⁷.



“Una de las principales preocupaciones es garantizar las terapias de rehabilitación a los socios, es lo último en lo que no recortamos, a veces haciendo auténticos malabares para mantener nuestros servicios”, **Alberto Magán Llorena**, representante de asociación.

No son pocos quienes no acuden a la asociación por no ver a otras personas en fases más avanzadas de la enfermedad, algo que les genera el **miedo a encontrarse con su posible futuro**. Asimismo, la **falta de medios económicos** se erige como otro impedimento para entrar en contacto con la asociación, ya que pertenecer a una de estas entidades implica el pago de una cuota mensual. El acceso a las terapias de rehabilitación supone un desembolso por parte de las personas asociadas. Si bien cuentan con unas condiciones muy ventajosas, hay personas que no se lo pueden permitir. Conscientes de esta situación, y para que ningún socio se quede sin las terapias de rehabilitación por motivos económicos, algunas asociaciones han creado unos fondos solidarios que reciben las aportaciones y donaciones de cualquier persona que quiera colaborar para que aquellos socios que no disponen de recursos económicos puedan acceder a las terapias. Esta contribución permite, además, desgravación fiscal sobre el IRPF.

En otros casos, las **dificultades para desplazarse** hasta la asociación son el motivo de que muchas personas con párkinson no acudan a ellas. Para estos casos, algunas entidades han desarrollado **servicios a domicilio**.

Aunque la heterogeneidad es la nota predominante entre las personas con párkinson que pertenecen a una asociación, los asociados comparten ciertas características²⁷:

- **Nivel económico medio y bajo**, debido principalmente a que quienes se encuentran en una posición económica holgada tienen un mayor acceso a recursos de carácter privado.
- Hay **mayor prevalencia de hombres** que acuden animados por la persona que los cuida. Como hemos visto en el capítulo anterior, suele ser su mujer, su hija o su nuera. Las mujeres que acuden lo hacen animadas por sus hijos.
- El grueso de las personas asociadas son de **avanzada edad**, aunque los jóvenes muestran una empatía cada vez mayor hacia las asociaciones (de hecho, muchas de ellas han creado grupos específicos para ellos).
- Proceden de un **entorno urbano**, ya que los grandes desplazamientos pueden impedir el acceso a los recursos especializados.

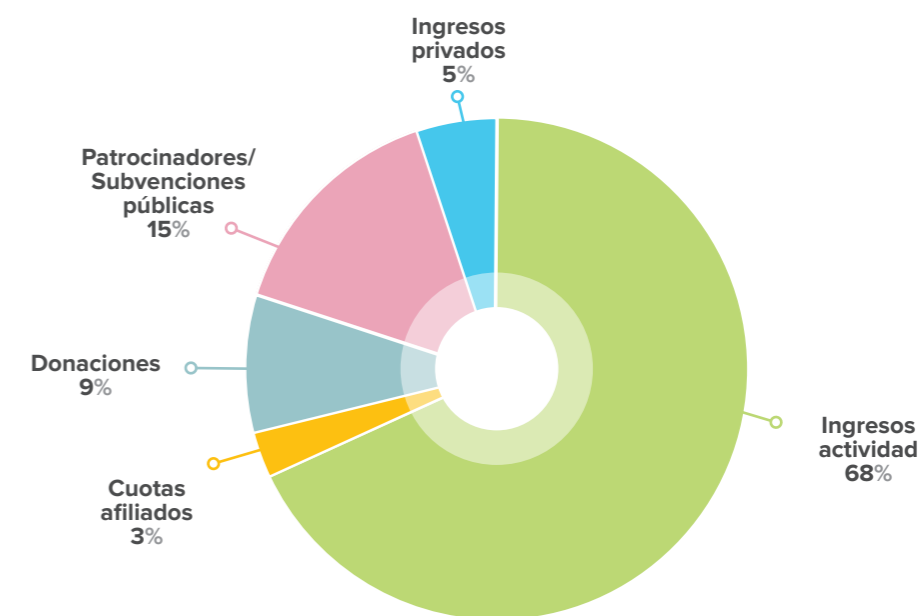
Es importante impulsar y consolidar la conciencia de pertenencia a un colectivo, no sólo por evitar situaciones de soledad, sino porque, con unos objetivos comunes, es más fácil que el asociacionismo conforme un tejido homogéneo capaz de convertirse en interlocutor válido con las administraciones, públicas y privadas, lo que permitiría mejorar los recursos de las asociaciones y, por tanto, de todas y cada una de las personas con párkinson.

Sustento económico

Las asociaciones de párkinson son organizaciones **sin ánimo de lucro**. Todas ellas realizan un importante esfuerzo para ser lo más independientes posible de las ayudas de la Administración que, en momentos de inestabilidad económica como el actual, pueden disminuir de manera drástica, cuando no desaparecer. Un buen ejemplo de ello son las cifras de la Federación Española de Párkinson correspondientes a 2013 y recogidas en su memoria de actividades: durante ese año, las subvenciones públicas representaron un 15% de los ingresos totales, dato que contrasta con el del 2012, donde estas subvenciones supusieron un 25% de sus entradas. Así, los **ingresos obtenidos por la actividad propia** de la FEP representaron el 68%; las donaciones particulares o donativos, junto con las donaciones provenientes de empresas, el 9%; y las subvenciones procedentes de las entidades privadas, el 5%. El 3% restante procede de las cuotas de los afiliados.

El trabajo de búsqueda de socios empresariales o institucionales, las iniciativas relacionadas con el micromecenazgo o las diferentes actividades sociales, culturales o deportivas de carácter benéfico son algunas de las vías que permiten conseguir esa financiación tan necesaria.

Gráfico Financiación de la Federación Española de Párkinson, 2013



Las **cuotas de los afiliados** son especialmente importantes para las asociaciones, ya que representan al menos el 50% de sus ingresos. Asociarse a una entidad supone el pago de una cuota mensual que permite beneficiarse de los recursos que estas entidades ofrecen tanto a las propias personas con párkinson como a sus familiares y cuidadores. En ocasiones, estos últimos también se asocian en calidad de 'socios colaboradores' para contribuir al mantenimiento de la asociación.

La gran mayoría de las asociaciones se somete voluntariamente a auditorías y a análisis para cumplir con los principios de gestión y **transparencia** que han de reunir las organizaciones no gubernamentales. Además, inmersos en un proceso de mejora continua, las asociaciones miden la satisfacción de sus socios de manera sistemática a través de unos cuestionarios anuales, con el fin de detectar sus principales fortalezas y corregir las posibles debilidades. Asimismo, muchas de estas entidades están implantando el sistema de calidad ISO.

Servicios de carácter integral

Los servicios que ofrecen estas entidades varían de unas a otras, sobre todo en función del tamaño y del número de socios que la componen. El servicio de referencia para cualquier persona que acude a una asociación es el

de **orientación e información**. A través de él se atiende y da respuesta a la demanda de información sobre la enfermedad de Parkinson, la entidad y sus actividades, apoyo emocional, etc. En el caso de que la persona que asista al servicio esté afectada por la enfermedad -o sea un cuidador- y decida asociarse, se realiza una **valoración de las prestaciones** que requiere y se le deriva a las que pueda necesitar.

Es frecuente que el servicio de información también se proporcione en unidades especializadas en las que el neurólogo que las supervisa conoce el tratamiento integral de la enfermedad, así como los distintos recursos en función de la zona en la que se encuentre.

Junto al servicio de información y orientación, las asociaciones desarrollan actividades de **divulgación de la enfermedad**. Los profesionales que trabajan en ellas suelen participar en jornadas, conferencias, charlas, talleres y cursos dirigidos a las personas con párkinson, sus familiares y cuidadores, personal sociosanitario y voluntarios. De hecho, las asociaciones se han convertido en **paradigmas formativos** para estudiantes o profesionales que quieran especializarse en esta enfermedad.

En cuanto a las terapias, es tan amplia su variedad que la oferta de cada asociación dependerá de los recursos con los que cuente y de las líneas terapéuticas seguidas por los profesionales que trabajan en ellas. No obstante, todas persiguen **mejorar la calidad de vida** de las personas con párkinson y complementan al tratamiento farmacológico. Por ejemplo, la **fisioterapia** (uno de los servicios más demandados), mejora la movilidad y favorece la vida diaria; la **logopedia** se centra en lograr una comunicación efectiva, mantener la capacidad del habla y prevenir el deterioro de la misma; la **terapia ocupacional** estimula las habilidades de la persona afectada para mantener la mayor autonomía posible en función de las tareas que tiene que realizar y el ambiente en el que se desenvuelve; la **rehabilitación cognitiva** trabaja para evitar el deterioro de la memoria, las funciones visoespaciales, las funciones ejecutivas y el lenguaje.

El **apoyo psicológico** también es importante ya que, alrededor del 40% de las personas con párkinson, sufren cambios emocionales. Por último, las asociaciones han ido incorporando **nuevas terapias** que han demostrado ser de gran ayuda en la rehabilitación de las personas con párkinson, como musicoterapia, hidroterapia, yoga, Pilates, Tai- Chi, etc.

La **atención social** es otra área de servicios de las asociaciones. Este servicio se encarga de evaluar la situación personal, familiar, sanitaria, económica, social, el grado de autonomía y las necesidades de la persona con párkinson y su contexto, para realizar una intervención socio-familiar en la asociación o en el domicilio y proporcionar los apoyos convenientes. Las prácticas más frecuentes son: información para la obtención del certificado de discapacidad, tarjeta de aparcamiento para personas con discapacidad, pensiones, servicio

de ayuda a domicilio para cubrir demandas domésticas y personales, servicio de teleasistencia, productos de apoyo, adaptaciones del hogar, derivación a centros de día, residencias, transporte adaptado, asesoría jurídica, etc.

Pero las asociaciones no olvidan la **dimensión social y cultural** de la persona con párkinson, sus familiares y los cuidadores, un pilar fundamental. Por ello, suelen ofrecer una amplia gama de actividades lúdicas para compartir el tiempo libre, experiencias, conocimientos, aficiones y otros entretenimientos como excursiones, termalismo social, conciertos, teatro, carnavales, visitas culturales o exposiciones, entre otras.

Por último, aunque no menos importante, las asociaciones realizan una incalculable tarea en cuanto a sensibilización social de la enfermedad, dando a conocer la realidad de quienes conviven con ella y derribando estereotipos; además, defienden los derechos de las personas con párkinson en su conjunto, consiguiendo avances legales y sociales que, de manera individual o aislada, serían casi imposibles de obtener. Como representantes del colectivo, las asociaciones en general y la FEP en particular, adquieren mayor peso y fuerza a la hora de participar en aquellos foros en los que se decide el futuro de las personas con párkinson (en la elaboración de normativas, planes de actuación de las distintas Administraciones, protocolos de sanidad, etc.).

¿Qué necesitan las asociaciones?

Las asociaciones también tienen necesidades que han de ser cubiertas. Una de ellas afecta especialmente a su **dotación económica**. En una época en la que la crisis ha recortado al máximo las ayudas públicas, las asociaciones trabajan para lograr ser autosuficientes. Pero las dificultades se agravan en el caso de las de menor tamaño ya que, con sus recursos, no siempre es posible ampliar el número de profesionales, ni la cantidad ni la diversidad de terapias.

Otro de los principales apuros se refiere a la **falta de personal** en prácticamente todas las áreas de trabajo, en especial para la ayuda a domicilio, para hacer gestiones, para procurar momentos de respiro a los familiares, cuidadores, acompañantes... Algunos de estos servicios son cubiertos por **voluntarios**, pero la mayoría sólo pueden ser prestados por personal cualificado.

Por otra parte, la **falta de espacio** se ha convertido en un denominador común tanto de las asociaciones grandes -en las que el número de asociados desborda su capacidad-, como en las pequeñas -que en ocasiones ofrecen sus servicios en una única sala, con las limitaciones y problemas que ello conlleva-. Este problema podría solucionarse por medio de convenios con las entidades locales para la cesión de instalaciones y la construcción de centros sociales multifuncionales.

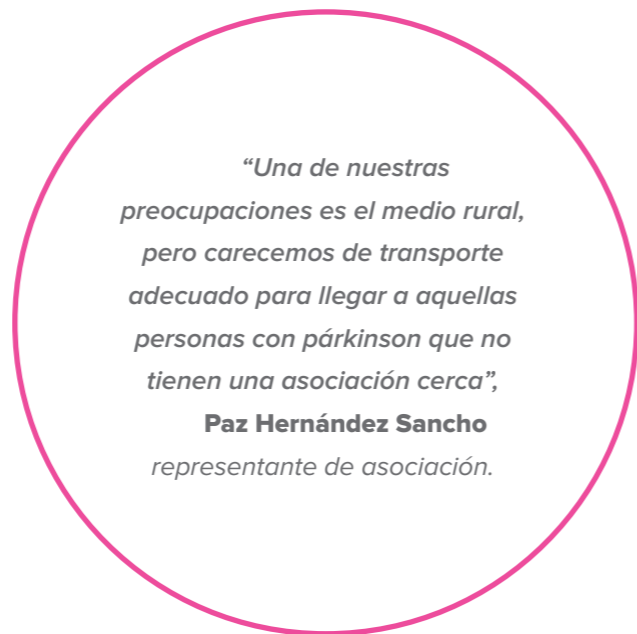
El grado de afectación de la persona con párkinson, la distancia de su hogar a la asociación y la **inexistencia de transporte adaptado** son elementos que condicionan el acceso a los recursos de las entidades. Hasta el momento, debido a la falta de recursos, son pocas las asociaciones que disponen de servicios que solventen estos inconvenientes como el desplazamiento de los profesionales al domicilio, contar con plazas de aparcamiento para personas con discapacidad o conseguir una mayor adaptación del transporte público (o, en su defecto, firmar convenios con las administraciones públicas y empresas de transporte para que oferten estos desplazamientos).

Los primeros pasos de las asociaciones permitieron “crecer hacia dentro”. Es el momento de **“crecer hacia fuera”**, de darse a conocer, de divulgar su labor, de difundirla, de sensibilizar sobre la enfermedad de Parkinson en todos los ámbitos de la vida pública, de consolidarse como parte indispensable de la sociedad civil.

Por otro lado, es importante establecer redes de colaboración con otras entidades de carácter público de manera que las asociaciones sean tenidas en cuenta a la hora de establecer iniciativas y políticas. Para ello, necesitan impulsar y establecer un **nuevo marco** con las administraciones públicas. Muchas ya están trabajando en ello. Se trataría de superar el modelo basado en la recepción de subvenciones y pasar a un **modelo de conciertos** por el que la asociación actuara como una entidad colaboradora de la propia administración, especializada en la oferta de servicios específicos para las personas con párkinson, de modo que no se subvencione, sino que se retribuya a la asociación por los servicios prestados.

En cuanto al ámbito privado, han de hacer un esfuerzo para entablar sinergias con las distintas empresas, no sólo aquellas que puedan estar implicadas directamente en la enfermedad de Parkinson sino cualesquiera otra, brindándoles la oportunidad de participar en un proyecto conjunto: mejorar la calidad de vida del colectivo.

Para que se consigan estos nuevos marcos de relación es fundamental que se conozca el papel que desarrollan en el ámbito de la oferta de servicios socio-sanitarios a las personas con párkinson y que se conviertan en una referencia entre los profesionales del ámbito público relacionados con la enfermedad.



La Federación Española de Párkinson

El papel de la Federación Española de Párkinson es el de agrupar y representar a las personas con párkinson y las asociaciones en el ámbito nacional e internacional, coordinar las iniciativas y líneas de actuación y asesorar a sus entidades miembro en el desarrollo de sus funciones y actividades. El trabajo de la FEP es determinante a la hora de establecer líneas de actuación comunes en la intervención de los profesionales y terapeutas.

Declarada de utilidad pública, todas las acciones que realiza están diseñadas para mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y de sus familiares. Para ello, la FEP cuenta con sus propios proyectos que se centran en las siguientes áreas:

- **Promoción de la asistencia social y psicológica.** Consciente de que la información es esencial desde el mismo momento del diagnóstico para garantizar una comprensión realista del pronóstico y de lo que puede esperarse en cada momento, la FEP facilita a la persona con párkinson y a sus familiares acceso a profesionales sociosanitarios para obtener información de primera línea sobre la enfermedad, así como de los recursos y tratamientos a los que poder recurrir.
- **Sensibilización.** La Federación sabe que es capital que la sociedad conozca la enfermedad de Parkinson para eliminar el estigma que aún soporta. Para ello, organiza numerosos actos y campañas que hagan visible el párkinson, en los que la ciudadanía se implique (a través de voluntariado, donaciones, etc.).
- **Formación.** Son varias las acciones formativas impulsadas desde la FEP. El objetivo es impartir, a través de expertos, conocimiento de calidad sobre los distintos aspectos de la enfermedad, dirigidos a públicos muy diversos: personas con párkinson, familiares, cuidadores, médicos, psicólogos, terapeutas, enfermeros...
- **Promoción de la investigación.** La Federación apuesta con fuerza por la investigación, ya que es consciente de que en ella residen las esperanzas de miles de personas con párkinson y de sus familiares.
- **Defensa de derechos de las personas con párkinson.** La FEP trabaja para que los servicios públicos, entre ellos los sanitarios y sociales, atiendan debidamente los intereses tanto de las asociaciones y federaciones miembro como de las personas con párkinson y sus familiares, emprendiendo aquellas diligencias legales y jurídicas que estime oportuno para ello.



Menos de un 10% de las personas con párkinson pertenecen a alguna asociación.

El perfil de la persona con párkinson asociada es de un hombre, con 3 ó 4 años de evolución de la enfermedad, nivel económico medio-bajo, de avanzada edad y residente en el entorno urbano.

En muchas asociaciones, las cuotas de los afiliados representan el 50% de los ingresos totales.

La primera asociación de párkinson se creó en Barcelona en 1985; pronto surgieron otras muchas hasta que, en noviembre de 1996, se constituyó la Federación Española de Párkinson (FEP). En la actualidad, la FEP cuenta con 45 asociaciones, aglutinando a más de 12.000 asociados.

Conclusiones

- Las asociaciones son fundamentales para las personas con párkinson y sus familiares. Ofrecen terapias de rehabilitación no cubiertas en su totalidad por el Sistema Nacional de Salud; brindan información y asesoramiento personalizados; trabajan en la defensa de los derechos del colectivo y dan apoyo emocional.
- Estas entidades surgieron por la iniciativa de las propias personas con párkinson y sus familiares con el propósito de compartir su situación con otras personas en circunstancias similares y defender sus derechos. Con el tiempo, decidieron organizar sus propios recursos para ofrecer una serie de servicios complementarios de los que carecían las administraciones públicas.
- Además de la orientación sobre la enfermedad y acceso a tratamientos, las asociaciones cuentan con un área de atención social desde la que, por ejemplo, se ofrece información para la obtención del certificado de discapacidad, trámites para solicitar pensiones, servicio de ayuda a domicilio, de teleasistencia, etc.
- La FEP agrupa y representa a las asociaciones de párkinson, en el ámbito nacional e internacional, coordina las iniciativas y líneas de actuación y las asesora en el desarrollo de sus funciones y actividades.

Recomendaciones

- 01 **Desarrollar líneas de colaboración como las iniciadas con la Sociedad Española de Neurología (a través de la Neuroalianza, entidad de la que la FEP forma parte) para que los neurólogos conozcan los servicios y recursos de las asociaciones, así como los beneficios que reportan a las personas, y fomenten la participación y el asociacionismo.**
- 02 **Mantener y potenciar desde las asociaciones las líneas de colaboración ya emprendidas con algunos colegios profesionales (logopedia, fisioterapia, psicología, etc.), hospitales y Unidades de Párkinson, fundaciones y empresas.**
- 03 **Promover desde las administraciones públicas el trabajo que se realiza desde las asociaciones, catalizadoras de información y recursos para las personas con párkinson y sus familiares.**
- 04 **Cambiar el paradigma. Las asociaciones han de pasar a un modelo de conciertos, actuar como entidades colaboradoras de la Administración Pública, especializadas en servicios específicos para personas con párkinson, de modo que no se subvencione, sino que se retribuya por los servicios prestados.**
- 05 **Buscar nuevos espacios. Es importante estimular la firma de convenios con las entidades locales para la cesión de instalaciones y la construcción de centros sociales multifuncionales, desde los que las distintas asociaciones puedan ofrecer sus servicios.**
- 06 **Se debe asegurar la participación de las organizaciones que representan a las personas con párkinson y sus familiares en la elaboración y seguimiento de la política socio-sanitaria.**

LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y SU IMPACTO SOCIOECONÓMICO

Las neurológicas son uno de los grupos de enfermedades **más graves** para el sistema sanitario y para toda la sociedad en general ya que, al propio proceso de la enfermedad, hay que sumar el impacto psíquico, la mengua en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, el gravamen de los cuidadores y las situaciones de dependencia. Al ser una enfermedad de curso crónico, progresivo e irreversible, tiene una importante carga económica que repercute en todos los prismas (sociedad, sistema de salud, persona con párkinson y familiares). Además, es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente y la afección más grave y frecuente de los trastornos de movimiento en el ámbito mundial. Si añadimos que su prevalencia está relacionada directamente con la edad, dado el progresivo envejecimiento de la población española, concluiremos que su peso será mayor en los años venideros. Según un estudio publicado por la 'Asociación Europea para la Enfermedad de Parkinson' (EPDA), **superará al cáncer** dentro de las enfermedades más comunes en 2040⁷². Todo esto, ¿cómo se traduce en cuanto a impacto económico?

Teniendo en cuenta que más de **1,2 millones de personas tienen párkinson en Europa**¹⁵, la EPDA calcula que el coste anual para el sistema de salud europeo es de **13.900 millones de euros anuales**¹⁰, importe que se incrementará a medida que aumente el número de personas con párkinson en el Viejo Continente.

Para calcular los costes de la enfermedad, han de observarse los gastos directos sanitarios y no sanitarios, los indirectos y los intangibles que genera el párkinson. Hay muy pocos estudios al respecto y los que existen, además de no estar actualizados, utilizan distintos métodos de análisis que arrojan disparidad en el cómputo final de estos costes así como numerosas lagunas ya que, en algunos casos, no existe consenso sobre qué computar como coste directo, indirecto e intangible.

Es por ello por lo que la evaluación y reflexión de este capítulo se fundamenta en dos estudios que recogen, por un lado, los costes directos e indirectos de la enfermedad analizando el impacto de los síntomas motores y no motores y, por otro, los costes en función del estadio de la enfermedad en la que se encuentre la persona.



En el primero de ellos han intervenido el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, CIBERNED (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurológicas), el Instituto de Salud Carlos III de Madrid, el Centro Nacional de Epidemiología, Outcomes'10 (entidad dedicada a la investigación en resultados de salud y farmacoeconomía), el Instituto Nacional de Salud Pública, REDISSEC (Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedad Crónicas) y el Departamento de Neurología del Complejo Asistencial Universitario de Burgos. Esta investigación ha sido elaborada por un grupo de profesionales coordinados por el Dr. Pablo Martínez-Martín⁷³.

Este estudio recoge los resultados de cuatro años de observación y análisis de 174 personas (la mitad mujeres, la mitad hombres), más de la mitad (el 65%) con estudios básicos o primarios, con un promedio de edad de 63 años y con ocho años de media conviviendo con la enfermedad.

El perfil mayoritario de los voluntarios son personas casadas, que viven en un núcleo urbano, en su propia casa, no conducen ni pertenecen a ninguna asociación de párkinson. Asimismo, se tomaron diferentes escalas de medición: escala motora, cognitiva, de sueño, ansiedad, depresión, autonomía, psicossocial, tristeza y fatiga.

Tabla Distribución de los voluntarios de este estudio en función de la escala de Hoehn and Yard

	Estadio 1	Estadio 2	Estadio 3	Estadio 4	Estadio 5
1^{ER} AÑO DE ESTUDIO	131		34		7
2^O AÑO DE ESTUDIO	125		40		8
3^{ER} AÑO DE ESTUDIO	122		42		7
4^O AÑO DE ESTUDIO	110		50		12

Por lo que respecta al grado en el que la enfermedad afectaba a su autonomía, el estudio arroja los siguientes datos:

- En el primer año de estudio, 108 mantenía una falta de autonomía leve, 54 moderada y 11 severa.
- En el segundo año, 97 mantenía una incidencia leve sobre su autonomía, 68 moderada y 8 severa.

- En el tercero, 87 mantenía una incidencia leve, 78 moderada y 9 severa.
- En el último año, 70 mantenía una incidencia leve, 86 moderada y 18 severa.

“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... Además, los medicamentos son muy caros, aunque parte los cubre el Sistema Nacional de Salud, se requieren absorbentes, comida especial para poder deglutir... por no hablar de las necesidades de distintas terapias a las que, en ocasiones, han de acudir en taxi... sí, es una enfermedad costosa”.

Nieves Ayuso Sanjuán, trabajadora social

Los costes directos que contempla el estudio aluden a aquellos relacionados directamente con el tratamiento de la enfermedad: medicamentos, consultas, ingresos hospitalarios, pruebas diagnósticas, tratamientos terapéuticos, institucionalización, etc. Los costes indirectos engloban terapias alternativas, asistencia en el hogar, productos homeopáticos, de parafarmacia, etc.

Durante los cuatro años que abarca esta investigación, los costes directos por persona se incrementaron un 57%. El incremento mayor de los costes indirectos se detecta en los últimos tres meses de cada año que abarca el estudio. Así:

	COSTES DIRECTOS	COSTES INDIRECTOS
Año 1	1.330,51 € / persona	1.720,90 € / persona
Año 2	1.088,48 € / persona	1.865,30 € / persona
Año 3	1.819,49 € / persona	2.062,48 € / persona
Año 4	2.022,99 € / persona	3.931,47 € / persona

En función de estos datos se observan los distintos incrementos de los costes dependiendo de la fase en la que se encuentre la persona con párkinson así como del año en que se realice la medición.

Según este estudio, la **disfunción motora y la fatiga** como componente que afecta a la capacidad motora tienen una significativa influencia en los costes directos. Para cada punto extra obtenido en la escala motora, los costes directos se incrementaban entre 106,82 y 118,94 euros por persona, considerando la escala de Hoehn y Yahr y CISI (la puntuación clínica del índice de severidad).

Por lo que respecta a la **autonomía**, las variables significativas en ambos modelos calculan que, para cada punto extra que socave la autonomía de la persona, se ha de incrementar entre 104,59 y 107,28 euros la inversión en costes directos, mientras que, en el caso del párkinson severo, el aumento de los costes directos supone una diferencia de alrededor de 4.000 euros en relación con las personas que se encuentran en los estadios medios de la enfermedad.

Ninguna de las variables incluidas en los síntomas motores ha tenido una influencia significativa en los costes indirectos, mientras que sólo los estadios intermedios de la enfermedad han tenido una repercusión significativa en ellos. En cambio, las personas en fases intermedias tienen mayor coste indirecto asociado a la merma de su productividad que aquellas en otros estados de la enfermedad que han estado trabajando activamente.

Por su parte, el segundo estudio al que se hacía referencia al inicio del capítulo demuestra que los costes también varían en función del estadio de la enfermedad en que se encuentre la persona. De este modo, el estudio concluye con que⁷⁴:

COSTES SEGÚN ESTADIO		
	1 ^{ER} AÑO	ÚLTIMO AÑO
Estadio 1	Directos 1.093,32 € Medicamentos 886,6 € Directos no médicos 723,47 €	Directos 1.477,32 € Medicamentos 909,96 € Directos no médicos 4.255,20 €
Estadio 2	Directos 1.098,78 € Medicamentos 888,56 € Directos no médicos 805,84 €	Directos 1.438,39 € Medicamentos 1.145,54 € Directos no médicos 1.958,41 €
Estadio 3	Directos 2.033,63 € Medicamentos 1.373,88 € Directos no médicos 1.649,38 €	Directos 3.229,24 € Medicamentos 2.585,36 € Directos no médicos 3.336,48 €
Estadio 4	Directos 2.656,27 € Medicamentos 2.376,30 € Directos no médicos 653,27 €	Directos 3.606,66 € Medicamentos 2.768,49 € Directos no médicos 1.676,35 €

“Para la ayuda a domicilio, el Ayuntamiento estudia los problemas y necesidades, y luego envía el informe a una empresa con la que trabaja, que valora si se le subvenciona todo el servicio o solo una parte”, **Laura Vallejo Rodríguez**, profesional de centro de día.

La principal conclusión de estos estudios es que los costes directos se incrementan en las personas con una mayor capacidad motora y mayor autonomía, mientras que los estadios intermedios de la enfermedad tienen una influencia significativa en los costes indirectos.

Además de los costes intangibles, directos e indirectos se ha de tener en cuenta la adherencia al medicamento. Según estudio publicado en 2013 en la revista ‘Health Economics and Health Policy’⁷⁵ existe relación directa entre éste y los costes en la enfermedad de Parkinson; de hecho, a menor adherencia al tratamiento, mayor coste supone al sistema.

¿Quién asume el gasto que implica el párkinson?

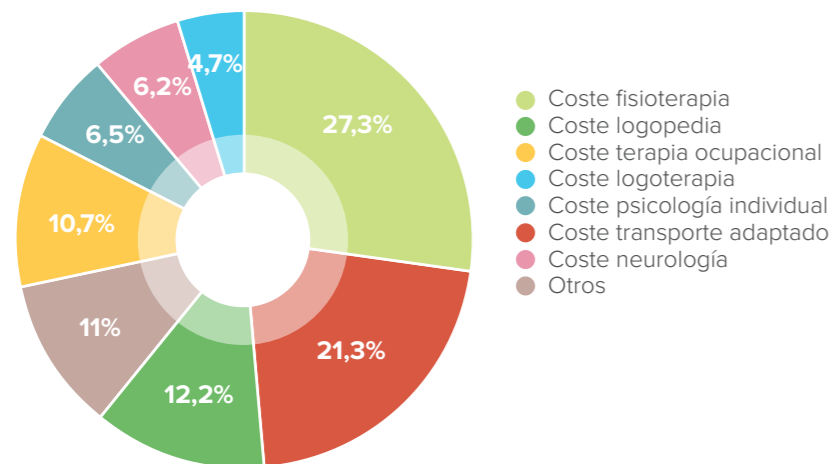
En nuestro país, las asociaciones y las personas con párkinson y sus familias asumen gran parte del gasto, ya que requieren una serie de cuidados y terapias específicas que, si bien algunas las ofrece el Sistema Nacional de Salud, no las proporciona en la cantidad necesaria. El SNS cubre muchos aspectos del tratamiento de la enfermedad y, por otro lado, las asociaciones reciben subvenciones públicas. Sin embargo, ambos son insuficientes para atender las múltiples y heterogéneas necesidades de las personas con párkinson.

Estos servicios son fundamentales para el tratamiento de estas personas. Por ejemplo, en las etapas iniciales de la enfermedad, la rehabilitación constituye un elemento importante del tratamiento, promoviendo la **conservación de la autonomía y la mejora de la calidad de vida**. Por medio de sesiones de fisioterapia y otras terapias alternativas como hidroterapia, yoga, Pilates o Tai-Chi, se consigue una actividad física regular y corregir determinados aspectos de la sintomatología, permitiendo que la persona con párkinson aproveche y utilice al máximo el potencial motor que conserva.

A medida que la enfermedad avanza, la persona se mueve con más lentitud y necesita ayuda para realizar las tareas de la vida cotidiana. En este estadio de la enfermedad, requiere ser movilizada regularmente para combatir la rigidez y evitar deformaciones articulares, lo que aumenta la necesidad de estos servicios. Del mismo modo, otras prestaciones como la terapia ocupacional proporcionan estrategias de adaptación, así como la logopedia ayuda en el lenguaje y procesamiento de la información. Estos servicios son financiados por la propia asociación, suponiendo un gran soporte para las personas con párkinson y sus cuidadores, sobre todo a medida que avanza la enfermedad, y un **ahorro cualitativo para el Sistema Nacional de Salud (SNS)**.

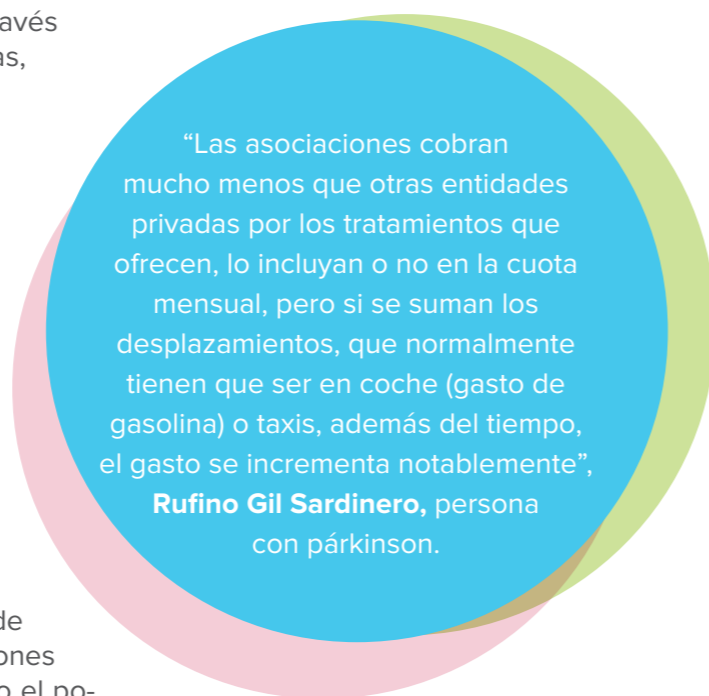
Gráfico

Componentes del coste semanal relacionado con los servicios ofertados por las asociaciones de párkinson incluidos en la cartera de servicios del SNS. 'Coste asociado a los servicios ofertados y financiados por las asociaciones de párkinson. Estimación de los potenciales ahorros para el SNS' (Elaborado por Outcome'10 entidad dedicada a la investigación en resultados de salud y farmacología⁷⁶)



La media estimada de personas que atiende cada asociación es de 268, y cada una de ellas, a través de una parte variable de subvenciones públicas, colaboraciones privadas y cuotas (en ocasiones simbólicas), contratan a profesionales especializados y dotan sus instalaciones para ofrecer a las personas con párkinson este tipo de servicios, en más de una ocasión vitales para su calidad de vida. En otras ocasiones, es la persona quien, al no tener acceso a una asociación cercana, ha de costeárselos al precio del mercado y sin contar con profesionales especializados en la enfermedad.

A través de un estudio⁷⁶ realizado por la FEP, en colaboración con Outcomes'10, cuyos datos fueron presentados en el ISPOR 17th Annual European Congress entre los días 8 y 12 de noviembre de 2014 en Amsterdam, las asociaciones han cifrado el coste de estos servicios así como el potencial ahorro que representan para el Sistema Nacional de Salud. En él han participado un total de 41 asociaciones que representan a 11.274 personas con párkinson.



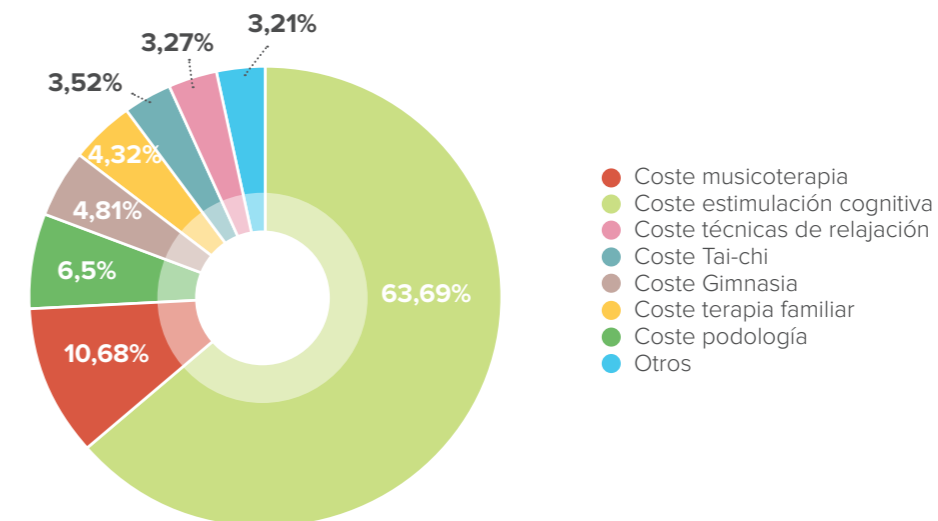
Logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva y terapia ocupacional fueron, por este orden, los servicios proporcionados por un mayor número de asociaciones. En cuanto a los más requeridos por los usuarios, según el estudio, fueron fisioterapia y logopedia.

El coste semanal asociado al uso de servicios proporcionados por las 41 asociaciones de párkinson incluidas en el estudio ascendía a 655.219,87 euros, de los que un 78,29% (513.000 euros) corresponden aquéllos que están incluidos en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud. Los que englobaban mayor coste fueron fisioterapia (21,39%), transporte adaptado (16,71%) y estimulación cognitiva (13,83%).

Aunque, como se acaba de reseñar, se trata (en el caso de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología, transporte adaptado y neurología) de servicios que cubre el sistema sanitario, el acceso a los mismos por parte de las personas con párkinson es muy difícil, cuando no imposible.

Gráfico

Componentes del coste semanal por asociación relacionado con los servicios ofertados por las asociaciones y no incluidos en la cartera de servicios del SNS. 'Coste asociado a los servicios ofertados y financiados por las asociaciones de párkinson. Estimación de los potenciales ahorros para el SNS' (Elaborado por Outcome'10 entidad dedicada a la investigación en resultados de salud y farmacología)



Si se extrapola este coste semanal asociado a los servicios ofertados y financiados por las asociaciones y las propias personas con párkinson para calcular el coste anual, esta cifra ascendería a **34.071.433,24** euros, de los cuales 26.676.000 euros anuales se refieren a servicios que debería prestar el Sistema Nacional de Salud. Esta cifra total representa el 1,4% del presupuesto del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para 2014. Compara-

do con otras intervenciones de carácter social previstas en este mismo presupuesto, el coste asumido por las asociaciones de párkinson sería superior al destinado, por ejemplo, a la prevención integral de la violencia de género (21,8 millones de euros) o al Plan Nacional sobre Drogas (14,8 millones de euros).

Estos resultados revelan el importante papel que desempeñan las asociaciones de párkinson, tanto en lo que respecta a la calidad de los servicios que ofertan, como al potencial ahorro que representan para el sistema sanitario en el cuidado de este colectivo.

No obstante, estos resultados están **infraestimados**, ya que el presumible ahorro asociado a los servicios ofertados por las asociaciones no están relacionadas únicamente con el coste directo de dichos servicios (asumidos por la asociación), sino también por aquellos previsibles ahorros en costes de hospitalización, visitas médicas y otros recursos sanitarios que pueden reducirse gracias a un mejor control de la enfermedad y a una dilación de su avance.

¿Cuentan las personas con párkinson con ayudas económicas por parte de la Administración?

Existen muy pocas ayudas que cubran las necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas y, por ende, del párkinson, por lo que deberían establecerse ayudas específicas para las enfermedades neurodegenerativas, atendiendo a los diferentes aspectos de la afección, la persona y los cuidadores. Por otro lado, hay un alto porcentaje de personas que no solicita este tipo de ayudas, bien porque existe la percepción de que son muy pequeñas, bien por el desconocimiento. Por tanto, una vez más las asociaciones son las encargadas de informar y orientar a las personas con párkinson a la hora de pedir unas ayudas que, por derecho, les corresponden.

Por otro lado, puesto que la enfermedad evoluciona a lo largo del tiempo, las ayudas deben ser sostenidas en el tiempo también. Hay que tener en cuenta que las necesidades de la persona y de sus cuidadores se incrementan a medida que progresa la enfermedad, por lo que sería lógico que dichas ayudas fueran aumentando del mismo modo y contemplasen tanto las necesidades económicas de cada persona como las condiciones físicas.

A esto se añade el hecho de que la percepción de determinadas ayudas (como las destinadas a las adaptaciones en el domicilio) se perciben con posterioridad, por lo que la persona ha de adelantar el monto económico, algo que, en muchas ocasiones, no puede hacer. En cuanto a los medicamentos,

si bien están subvencionados en gran parte, para algunas personas sigue suponiendo un enorme esfuerzo económico, algo que se debería de tener en cuenta en la concesión de este tipo de ayudas.

Las personas con párkinson requieren una atención integral sociosanitaria por parte de los servicios sanitarios, sociales y de atención a la dependencia, además del insustituible apoyo familiar y de su entorno. La cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud aprobada en 2006 establece una serie de prestaciones y servicios gratuitos para enfermos crónicos, de los que no se están beneficiando las personas con párkinson, puesto que las terapias rehabilitadoras que se ofrecen resultan insuficientes (las prestaciones se conceden, por ejemplo, durante un tiempo determinado, pero escaso). Al tratarse de enfermos crónicos, necesitan un tratamiento constante.

Por esta razón, la Federación Española de Párkinson (FEP) reclama que se trate a las personas con párkinson como enfermos crónicos y que se adopten las medidas necesarias para que se apliquen las prestaciones y servicios contempladas por ley. Aunque se recibe ayuda pública para garantizar las terapias de rehabilitación facilitadas por las asociaciones, esta cuantía no cubre las necesidades de los asociados, por lo que éstos han de costársela, quedando al margen, y no debieran, de la sanidad pública.



En 2040, el párkinson superará al cáncer dentro de las enfermedades más comunes.

Las neurológicas son uno de los grupos de enfermedades más gravosas para el sistema sanitario.

En el caso del párkinson severo, el aumento de los costes directos supone una diferencia de alrededor de 4.000 euros en relación con las personas que se encuentra en los estadios medios de la enfermedad.

En España, las asociaciones, las personas con párkinson y sus familias son quienes asumen gran parte del gasto que genera la enfermedad.

Durante los cuatro años que abarca la investigación del equipo coordinado por el Dr. Martínez Martín, los costes directos por persona se incrementaron un 57%.

Logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva y terapia ocupacional son, por este orden, los servicios proporcionados por un mayor número de asociaciones.

Se estima que las asociaciones ofrecen servicios (incluidos en la cartera de servicios del SNS) por valor de más de 26.676.000 de euros anuales, lo que supone un fuerte ahorro para el Estado.

Conclusiones

- Al ser una enfermedad de curso crónico, progresivo e irreversible, el párkinson tiene una importante carga económica que repercute en todos los prismas (sociedad, sistema de salud, persona con párkinson y familiares).
- Para calcular los costes de la enfermedad, han de observarse los gastos directos sanitarios y no sanitarios, los indirectos y los intangibles que genera el párkinson. Hay muy pocos estudios que midan estas variables.
- Los costes directos se incrementan en las personas con una mayor capacidad motora y mayor autonomía, mientras que los estadios intermedios de la enfermedad tienen una influencia significativa en los costes indirectos.
- Aunque la Administración Pública subvenciona a las asociaciones con una pequeña parte variable, el gasto asumido por las asociaciones de párkinson en las terapias rehabilitadoras es de 34.071.433,24 euros anuales, una cifra superior, por ejemplo, a la que se destina a la prevención integral de la violencia de género (21,8 millones de euros) o al Plan Nacional sobre Drogas (14,8 millones de euros).
- La percepción de determinadas ayudas (como las destinadas a las adaptaciones en el domicilio) se perciben con posterioridad, por lo que la persona ha de adelantar el monto económico, algo que, en muchas ocasiones, no puede hacer.

Recomendaciones

- 01 **El tratamiento y cuidados de una persona con fluctuaciones motoras cuesta 7,3 veces más que el de una persona sin ellas. Por ello, es importante que al iniciar el tratamiento en un recién diagnosticado se piense en el curso global de la enfermedad.**
- 02 **La Administración debe concienciarse del importante papel que han asumido las asociaciones en el tratamiento del párkinson.**
- 03 **Existen muy pocas ayudas que cubran las necesidades de las personas con párkinson; deberían estipularse ayudas específicas atendiendo a diferentes aspectos de la enfermedad, las personas y los cuidadores.**
- 04 **Puesto que la enfermedad es progresiva y las personas con párkinson convivirán con ella durante muchos años, las ayudas y los tratamientos adecuados a cada fase de la enfermedad han de ser sostenidos en el tiempo.**
- 05 **Realizar un estudio de costes pormenorizado, que incluya algunos intangibles de notoria importancia (depresión, etc.) así como el gasto que conlleva cada estadio de la enfermedad o la inversión en función de la edad de la persona.**

CONCLUSIONES FINALES

El párkinson es una enfermedad crónica, neurodegenerativa e invalidante. No existen estudios epidemiológicos detallados sobre la enfermedad de Parkinson en España, pero se estima que las enfermedades neurológicas afectarán a un mayor número de personas en el futuro, debido al envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida.

Aunque su nombre es de sobra conocido, es una enfermedad muy desconocida y estigmatizada. La sociedad tiene de ella una imagen distorsionada fundamentada en falsos estereotipos. El más extendido es la identificación del temblor como el único síntoma del párkinson y el desconocimiento del amplio abanico de síntomas tanto motores como no motores que intervienen en la enfermedad. Esta falsa percepción dificulta la convivencia con la enfermedad de las personas con párkinson y sus cuidadores.

Un diagnóstico certero y precoz beneficia no sólo a la persona, que recibirá cuanto antes un tratamiento adaptado a sus circunstancias (en el inicio de la enfermedad se obtiene la mejor respuesta a los fármacos), sino que reduce considerablemente los costes que la enfermedad genera para el sistema sanitario y la sociedad en general.

Aunque no existe consenso, se considera que tienen párkinson de inicio temprano aquellas personas con menos de 40 ó 50 años. Estas personas no sólo han de enfrentarse al impacto físico de la enfermedad, sino que han de hacerlo bajo la presión de mayores responsabilidades familiares y partenofiliales, de enfrentarse a una pérdida de poder adquisitivo y de tener que realizar reajustes en su carrera profesional.

En las fases más avanzadas de la enfermedad las personas con párkinson dejan de realizar actividades en espacios comunes volviéndose invisibles para la sociedad. Al no ser visibles, la sociedad tampoco es consciente de las enormes dificultades a las que se siguen enfrentando en su día a día tanto ellas como sus cuidadores.

La excesiva separación entre los distintos niveles de los servicios sanitarios, y entre éstos y los servicios sociales, dificulta aún más la atención domiciliaria en los estadios avanzados de la enfermedad.

Se ha demostrado que la atención multidisciplinar potencia los beneficios de las personas con párkinson, pero se requiere la coordinación entre los profesionales implicados, lo que exige la unificación de criterios de actuación, una ágil comunicación y protocolos de coordinación, derivación y seguimiento.

Las principales dificultades que se encuentran las personas con párkinson para acceder de forma igualitaria a profesionales y tratamientos están provocadas por la falta de recursos humanos (lo que repercute en los tiempos de espera entre consultas), la dispersión geográfica de los recursos humanos y tecnológicos especializados en la enfermedad y la dispersión normativa.

Las principales líneas de investigación están encaminadas a encontrar biomarcadores que permitan una detección precoz de la enfermedad y conseguir nuevos fármacos sin los efectos secundarios de los actuales. Las terapias génicas y las células madre serán las líneas de investigación estrella del futuro.

Diversas experiencias han demostrado que, cuando las personas con párkinson reciben una buena formación sobre su enfermedad, se implican más en el cuidado de su salud, mejora la relación paciente-médicos, comprenden mejor las explicaciones del profesional y sienten más confianza para exponer sus dudas y temores.

A medida que la enfermedad evoluciona, la persona con párkinson requiere unos cuidados más específicos y concretos, por lo que el cuidador debe disponer de una serie de criterios sanitarios básicos sobre movilidad, higiene, nutrición, falsas expectativas, descanso, ocio, etc., que preserven su equilibrio emocional.

Las asociaciones son fundamentales para las personas con párkinson y sus familiares, ya que brindan información y asesoramiento personalizados; trabajan en la defensa de los derechos del colectivo y dan apoyo emocional. Por otro lado, estas entidades suponen un potencial ahorro al Estado ya que, a través de ellas, las personas con párkinson tienen acceso a terapias de rehabilitación que, aunque están contempladas en la cartera de servicios del SNS, no son proporcionadas por la administración en la cantidad necesaria. Aunque el SNS cubre muchos aspectos del tratamiento de la enfermedad y las asociaciones reciben subvenciones públicas, estas partidas son insuficientes para atender las necesidades de las personas con párkinson.

PRIORIDADES

1. Es fundamental contar con cifras exactas y realizar un exhaustivo estudio epidemiológico para atender correctamente a cada persona con párkinson. Para ello, se propone constituir un Observatorio Nacional de la enfermedad de Parkinson que permitiera actualizar los datos y coordinar las actuaciones de los distintos agentes implicados en la atención del párkinson.

2. Las autoridades sanitarias deberían asumir un mayor protagonismo en el diseño de acciones que promuevan una mayor concienciación y conocimiento acerca de la enfermedad y colaborar con las asociaciones en su labor de sensibilización.

3. Se debe garantizar el acceso a un diagnóstico precoz, mediante protocolos especializados dirigidos tanto a profesionales de Atención Primaria como a neurólogos generalistas, que permitan una derivación rápida a Unidades de Trastorno del Movimiento, asegurándonos así la correcta coordinación, colaboración y derivación rápida y eficaz entre profesionales, así como el seguimiento multidisciplinar de la persona con párkinson.

4. Se debe prestar una especial atención a las personas afectadas que entran en las fases avanzadas de la enfermedad, asegurando una mayor calidad de vida, seguridad y comodidad, tanto para ellas como para sus familiares y cuidadores. La Administración también debe potenciar los Servicios de Atención Domiciliaria y facilitar su acceso a las personas con párkinson en estadios avanzados.

5. La orientación y el apoyo psicológico son fundamentales para facilitar la aceptación del diagnóstico y el tratamiento, especialmente para las personas con párkinson de inicio temprano. Es fundamental que dispongan de la ayuda de profesionales de la Psicología desde que reciben el diagnóstico. Así tendrían de estrategias para aceptar y afrontar la enfermedad con una actitud constructiva lo que influirá en su futura calidad de vida.

6. Se requiere la incorporación al Sistema de Salud español de personal de enfermería especializado en enfermedades neurodegenerativas, lo que aliviaría la carga del neurólogo y serviría de apoyo a la persona con párkinson, mejorando la atención que recibe.

7. Las grandes diferencias entre comunidades autónomas obliga a muchas personas con párkinson a asumir desplazamientos para acceder a especialistas o a pruebas diagnósticas; las instituciones deben aumentar el número de profesionales de la Neurología, agilizando así los tiempos de espera, y facilitar el desplazamiento a los centros especializados.

8. Promocionar la provisión y la continuidad de las terapias de rehabilitación relacionados con la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson e incorporar ciertos servicios (que actualmente se ofrecen de manera excepcional), como terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia o atención psicológica.

9. La Administración central debe asumir el liderazgo en el ámbito de la investigación. Para ello, sería deseable diseñar una política de investigación que defina las prioridades, refuerce el potencial de la investigación, genere espacios de excelencia dedicados a ella, dote a los equipos de estudio de todos los recursos necesarios para asentar su trabajo y estimule nuevas líneas de investigación.

10. Formar a las personas implicadas en esta enfermedad para proporcionarles herramientas que les permitan tomar las mejores decisiones acerca de su salud. Para ello, sería útil realizar programas de formación terapéutica que incluyan sensibilización, información, aprendizaje y acompañamiento psicosocial, accesibles a todas las personas con párkinson, centrados en la participación de las asociaciones y en colaboración con las administraciones públicas.

11. Fomentar la formación de los profesionales sanitarios y sociosanitarios en párkinson de forma que puedan ofrecer una atención de calidad a las personas con párkinson y sus familias. Estableciendo protocolos y procedimientos de difusión de la información, aplicados y compartidos, de manera integrada, por todos los profesionales, entidades y ámbitos, tanto sociales como sanitarios, que atienden o puedan atender a las personas con párkinson.

12. Las personas con párkinson deben obtener toda la información de los tratamientos disponibles, para poder tomar una elección sobre qué tratamiento seguir, derecho contenido en la Ley de Autonomía del Paciente.

13. Es necesario que la Administración desarrolle un mayor número de planes de atención al cuidador que incluyan programas de respiro, de formación o de apoyo psicológico.

14. Promover el trabajo que se realiza desde las asociaciones, catalizadoras de información y recursos para las personas con párkinson y sus familiares. Debemos pasar a un modelo de consorcios, actuar como entidades colaboradoras de la Administración pública, especializadas en servicios específicos para personas con párkinson, de modo que no se subvencione, sino que se retribuya por los servicios prestados.

15. Realizar un estudio de costes pormenorizado, que incluya algunos intangibles de notoria importancia (como la depresión, etc.) así como el gasto que conlleva cada estadio de la enfermedad o la inversión en función de la edad de la persona.

ANEXOS

1. Diferentes escalas para valorar la progresión y severidad en el momento del diagnóstico

Escala de Hoehn y Yahr⁶

Es una gradación publicada en 1967, antes de la disponibilidad del tratamiento con levodopa, que mide la progresión de la enfermedad según su actuación sobre distintos ámbitos corporales. Cuando la escala se describió, se pensaba que el tiempo medio que tardaba una persona en evolucionar de un estadio I (inicial) al estadio V (final), era de unos 14 años. Pero la escala de Hoehn y Yahr no sirve para evaluar las respuestas al tratamiento, ya que es muy difícil que éste suprima por completo los síntomas en una parte del cuerpo. En general, los tratamientos mejoran los síntomas, pero no los erradican. Por tanto, la escala de Hoehn y Yahr puede usarse para calibrar la evolución de la enfermedad pero no la eficacia de los distintos tratamientos.

Estadio 0

- No hay signos de enfermedad.

Estadio 1

- Signos y síntomas en un solo lado.
- Síntomas leves.
- Síntomas molestos pero no incapacitantes.
- Presencia de síntomas con temblor en alguna extremidad.
- Se advierten cambios en la postura, expresión facial y marcha.

Estadio 2

- Síntomas bilaterales.
- Mínima discapacidad.
- La marcha y la postura están afectadas.

Estadio 3

- Los síntomas afectan al tronco (afectación axial).
- Significante enlentecimiento de los movimientos corporales.
- Dificultad para mantener el equilibrio tanto de pie como al andar.
- Disfunción generalizada moderadamente severa.

Estadio 4

- El hecho fundamental es que en esta fase el paciente pierde parcialmente su autonomía.

- Síntomas severos.
- Todavía puede andar cierta distancia.
- Rigidez y bradicinesia (lentitud en los movimientos).
- No puede vivir solo.
- El temblor puede ser menor que en los estadios anteriores.

Estadio 5

- Se requiere ayuda para realizar las actividades cotidianas. Estadio caquéctico (extrema desnutrición, atrofia muscular, fatiga y debilidad).
- Invalidez total.
- No puede andar ni mantenerse de pie.
- Requiere cuidados de una enfermera.

Escala Unificada de la Enfermedad de Parkinson

La Escala Unificada de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS, en sus siglas en inglés, 'Unified Parkinson Disease Rating Scale') es un sistema de evaluación para medir la gravedad de las pérdidas neurológicas de una persona determinada con la enfermedad de Parkinson en un momento preciso. En su formato original, esta gradación fue diseñada en los años 80 para investigar los efectos de los tratamientos. En 2008 se propuso una revisión de la UPDRS por parte de la Sociedad de Trastornos del Movimiento (MDS, en sus siglas en inglés, 'Movement Disorder Society') y, una vez revisada, toma el nombre de 'MDS-UPDRS'.

La MDS-UPDRS consta de cuatro secciones:

- Experiencias no motoras de la vida diaria
- Experiencias motoras de la vida diaria
- Examen motor
- Complicaciones motoras del tratamiento

La puntuación obtenida cambia en función de muchas variables incluidas el estado del paciente y su respuesta a la medicación. Por esto, es frecuente que las puntuaciones resultantes se realicen tanto en fase de acinesia y bloqueo (fase 'off') como en buena situación clínica (fase 'on').

Actividades de la Vida Diaria de Schwab y England⁷⁷

Esta escala permite, tanto a la persona con párkinson como al neurólogo, determinar el estadio de la enfermedad, en función de su grado de autonomía:

- 100% / Completamente independiente. Capaz de realizar cualquier tarea con/sin lentitud o dificultad.
- 90% / Completamente independiente. Capaz de realizar cualquier tarea, aunque puede tardar el doble de lo normal.
- 80% / Independiente en la mayoría de tareas. Tarda el doble para acometer tareas y es consciente de la dificultad y enlentecimiento.
- 70% / No completamente independiente. En algunas tareas tarda 3 ó 4 veces más de lo normal, pudiéndole llevar incluso gran parte del día.
- 60% / Alguna dependencia. Puede hacer la mayoría de tareas, pero muy

lentamente y con mucho esfuerzo.

- 50% / Más dependiente. Necesita ayuda en la mitad de tareas cotidianas y encuentra dificultad para todo.
- 40% / Muy dependiente. Sólo puede realizar algunas tareas sin ayuda.
- 30% / Con mucho esfuerzo puede realizar alguna tarea y requiere mucha ayuda.
- 20% / Ninguna tarea solo. Severa invalidez.
- 10% / Totalmente dependiente.
- 0% / Funciones vegetativas como la deglución, función urinaria e intestinal no funcionan. Postrado en cama.

En la actualidad, numerosas personas con párkinson se encuentran en muy buena situación funcional al cabo de muchos años después del inicio de los síntomas, y no sorprende encontrar a quienes son capaces de desarrollar sus actividades diarias después de más de veinte años del diagnóstico. Por tanto, si hace medio siglo la enfermedad avanzaba desde el primer síntoma a la invalidez absoluta en 14 años, la eficacia en el tratamiento de la enfermedad permite, hoy en día, postergar la progresión de la enfermedad. Sin embargo, se desconoce qué es lo que frena el proceso. Puede ser el tratamiento médico, el ejercicio físico, la rehabilitación en todas sus modalidades, una mejora de la dieta, el control de las caídas o de las infecciones urinarias, o una mezcla de todos estos factores y algún otro. Lo que se sabe con certeza es que el pronóstico a largo plazo de la enfermedad de Parkinson es radicalmente mejor hoy en día que antes y que sería preciso conocer los mecanismos exactos que han causado ese efecto beneficioso.

2. Interrogantes útiles para estimar la idoneidad de las actividades de atención domiciliaria en Atención Primaria a la persona con trastornos del movimiento en fases avanzadas⁷⁸

¿Cómo está el paciente?

- ¿Se controlan los síntomas derivados de su enfermedad adecuadamente?
- ¿Se tienen en cuenta medidas no farmacológicas para la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento de las complicaciones más frecuentes?

Si se usan medidas farmacológicas:

- ¿Su indicación observa la evidencia científica y valora la posibilidad de aparición de iatrogenia (es decir, aquellas prácticas médicas que no consiguen el efecto beneficioso para el paciente)?

¿Cuál es su situación en aspectos concretos como...?

- Estado general, higiene, grado de confort, ausencia de dolor
- Nutrición, dificultades alimenticias, necesidad de adaptación de dietas o texturas
- Seguridad, prevención de accidentes, uso de restricciones físicas
- Patrones de eliminación (urinaria y fecal), plan de antiestreñimiento

Todas esas cuestiones:

- ¿Se vigilan estrechamente? ¿Se utiliza algún sistema de registro específico?
- ¿Cómo está el cuidador?
- ¿Hay un cuidador principal?

En caso de que no exista la figura del cuidador principal, ¿se cuenta con un cuidador profesional?

- El cuidador principal, ¿está suficientemente informado y formado acerca de la enfermedad como para asumir la responsabilidad del cuidado de la persona afectada?
- ¿Su situación física o psíquica le permiten administrar los cuidados?

En caso contrario:

- ¿Recibe, la persona con párkinson, algún tipo de ayuda informal o formal?
- ¿Participa en alguna actividad de intervención individual o grupal?
- ¿Qué estrategias ha establecido para afrontar la enfermedad? ¿De qué recursos dispone para ello?
- ¿Tiene alguna posibilidad de disfrutar de momentos de respiro?
- ¿Cómo es el entorno domiciliario (o institucional, según el caso)?

En ese entorno:

- ¿Se pueden dispensar sin excesiva dificultad los cuidados que requiere el paciente?
- ¿El domicilio es suficientemente cómodo y seguro?

3. Medidas preventivas para personas con párkinson hospitalizadas⁷⁹

- Respetar la medicación antiparkinsoniana (presentaciones farmacológicas, dosis y horarios), ya que un porcentaje elevado tiene complicaciones relacionadas con esta cuestión durante los ingresos.
- Evitar aquellos fármacos contraindicados en la enfermedad de párkinson (en el ámbito hospitalario suele darse un uso inapropiado de metoclopramida, sulpiride y neurolépticos –haloperidol, risperidona, etc).
- Dado el mayor riesgo de complicaciones que presentan las personas con párkinson durante un proceso quirúrgico, se recomienda:
 - una valoración neurológica antes de la cirugía, con cuantificación de los riesgos en función de sus características.
 - primar a aquellos procedimientos menos invasivos y con anestesia local.
 - reducir al mínimo imprescindible el tiempo de interrupción, si ésta fuera imprescindible, del tratamiento antiparkinsoniano.

Durante la hospitalización, es fundamental comunicar a los profesionales aquellas consideraciones que puedan influir en el tratamiento, tales como:

- Si se tiene implantado un sistema de estimulación cerebral profunda, una infusión duodenal de gel de levodopa, o si se sigue tratamiento con apomorfina (lo que resulta determinante en el caso, por ejemplo, de que se

realicen pruebas de RMN, ECG y EEG).

- Si se presenta problema de disfagia (información vital para una correcta alimentación y toma de la medicación).
- Si hay necesidades nutricionales especiales (para evitar, por ejemplo, problemas gastrointestinales, de la digestión y de estreñimiento).
- Si se siente desorientado y confundido en el hospital.

4. Ejemplos de iniciativas para conocer mejor la enfermedad y mejorar la vida de las personas con párkinson puestas en marcha tanto por la FEP como por las distintas asociaciones

• La FEP, junto al Banco Nacional de ADN de Salamanca, CIBERNED, y una serie de especialistas, está trabajando en la creación de una base de datos que permita el mayor registro que haya habido hasta la fecha sobre párkinson en España. Denominada 'Parkinson's registry', recoge información en torno a una persona con párkinson (historia clínica, estilos de vida, evolución de la enfermedad, etc.) y toma muestras biológicas. Toda esta información podrá ser consultada por investigadores y profesionales y utilizada para ensayos clínicos para entender mejor esta enfermedad.

• En colaboración con la Fundación Caja Navarra y la compañía farmacéutica GlaxoSmithKline, en 2008 se convocó la primera edición de los 'Premios FEP de investigación sobre la enfermedad de Parkinson', dirigidos a investigadores o equipos de investigación de cualquier disciplina que desarrollen su actividad en España y que trabajen sobre el párkinson. Desde 2012, este galardón se ha reorientado y ahora premia al mejor artículo de investigación sobre la enfermedad.

• La Asociación Párkinson Asturias mantiene desde 2002 un convenio de colaboración con el HUCA (Hospital Universitario Central de Asturias) por el que se ofrece una beca para trabajos de investigación en el Departamento de Genética de la institución. En 2005, CajAstur se unió al proyecto.

• Son muchas las asociaciones que realizan estudios relacionados con los distintos tratamientos terapéuticos que ofrecen. Por ejemplo, la Universidad de León, junto con la Asociación Párkinson Astorga, elaboró el estudio 'Eficacia de un programa intensivo de fisioterapia' en el que participaron 26 personas con párkinson de la asociación que, tras recibir 80 sesiones de fisioterapia, mejoraron su capacidad motora frente a los que sólo recibían un tratamiento farmacológico. En el caso de la Asociación Párkinson Galicia-Bueu, y en colaboración con la Universidad de Vigo, están estudiando los beneficios del ejercicio en el agua para las personas con párkinson (hidrocinesoterapia). En Párkinson Valencia, en colaboración con la Universidad de Valencia, se ha desarrollado el estudio 'Miedo a las caídas', que pretende impulsar un tratamiento combinado para personas con párkinson basado en el ejercicio físico a partir de la intervención de un fisioterapeuta, educación sanitaria con personal de enfermería y reducción del miedo a partir de la intervención de un psicólogo.

• El proyecto DaleMov es fruto de un acuerdo de colaboración entre la FEP y la Fundación Vodafone y su objetivo es realizar terapia de estimulación cognitiva a través de un dispositivo tablet, mediante una plataforma basada en las TIC. Además, permite valorar los resultados obtenidos y hacer un seguimiento de la evolución de la persona. En la actualidad, hay quince asociaciones implicadas en este proyecto, que también contó con el apoyo de la Universidad Politécnica de Madrid para el desarrollo de la app y de la plataforma de los terapeutas.

• Proyecto Activa, una iniciativa de la Asociación Párkinson Madrid y el Instituto Tecnológico del Juguete, se centra en la mejora física de las personas con párkinson aplicando las TIC en el ocio y el entretenimiento. El proyecto abarca varios juegos terapéuticos basados en ejercicios reales que realizan fisioterapeutas en sus sesiones.

• Proyecto de investigación Rehacop, que apuesta por los beneficios de la rehabilitación cognitiva: rendimiento cognitivo, desempeño funcional y cambios cerebrales asociados a dicha rehabilitación. Se trata de un programa que trabaja en seis módulos de rehabilitación (atención, aprendizaje, funciones ejecutivas, lenguaje, habilidades sociales y psicoeducación) y en el que han participado más de 70 personas y profesionales de Asparbi (Asociación Párkinson Bizkaia). Sus resultados han tenido un fuerte impacto en la mejora de las funciones cognitivas y en la calidad de vida de las personas con párkinson que han participado en él. En este proyecto han colaborado también otras instituciones como los Hospitales de Galdakao y de Cruces (Servicios de Neurología), y Osatek, y está financiado por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y por el Ministerio de Economía y Competitividad, MINECO.

• Encuesta EPOCA. Es un estudio de la FEP, realizado entre abril y septiembre de 2012, para investigar y analizar el grado de satisfacción de las personas con párkinson con la asistencia sanitaria recibida, así como para conocer qué sintomatología es la que más les preocupaba a medida que avanza la enfermedad.

5. La accesibilidad del edificio y del propio hogar: una cuestión de dignidad e independencia

Actualmente hay dos textos normativos que recogen este derecho, la Ley 49/1960, sobre Propiedad Horizontal, reformada de acuerdo a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la Ley 15/1995, de Límites al dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas de las personas con discapacidad.

La primera de ellas estipula la obligación para las comunidades de propietarios de ejecutar y costear obras o establecimiento de servicios comunes que promuevan la accesibilidad universal. Pueden exigirlos las personas con discapacidad o mayores de 70 años que residan en el edificio. Si el coste de dichas modificaciones no excede de doce mensualidades ordinarias de gastos

comunes (una vez descontadas ayudas y subvenciones públicas, de haberlas), la comunidad de propietarios está obligada a ejecutarlas y costearlas.

En aquellos casos en los que el coste de la obra o actuación supere las doce mensualidades de gastos comunes, la comunidad estará en la obligación de ejecutar y costear las obras de accesibilidad, según el artículo 10.2 de la norma, cuando así lo determinen la mayoría de los propietarios, quedando comprometidos a contribuir todos sin excepción, conforme al porcentaje de participación fijado en el título de la división horizontal de la casa. Si no se pudiese conseguir una mayoría, un juez competente se pronunciará en un plazo de 20 días.

El protocolo para realizar las modificaciones empieza con una solicitud escrita al presidente de la comunidad, apelando al artículo 16.2 de la Ley de Propiedad Horizontal. La mención se incluirá obligatoriamente en la siguiente junta que se celebre, siempre y cuando sea necesario un acuerdo de la misma (si excede la cuantía de las doce mensualidades ordinarias).

En el caso de que la comunidad rechazase la propuesta para efectuar obras de accesibilidad en el edificio, bien por motivos económicos (los más comunes), estéticos o de cualquier otra naturaleza, la decisión es impugnabile, según el artículo 18 de la Ley 49/1960. No obstante, se puede solicitar a un juez la anulación del acuerdo y que dicte sentencia a favor de efectuar las modificaciones solicitadas. Si el juez tampoco estima oportuno emprender las reformas del inmueble, la persona interesada puede interponer una demanda civil en los tribunales que, por lo general, fallan a su favor.

Puede ocurrir que, habiendo habido un acuerdo satisfactorio respecto de la alteración de los espacios comunes para que se facilite la movilidad de todos los vecinos, las obras necesarias no se materializan o se retrasen indefinidamente, ya que la ley no fija plazo alguno de actuación, quedando al albur de la buena voluntad de los propios vecinos. En este caso, la opción que les queda a los interesados es acudir ante un juez para que inste a acometer la obra, o denunciar la situación ante el Servicio de Urbanismo Municipal de la Localidad o ante la Consejería de Urbanismo de la Comunidad Autónoma de residencia.

Lo idóneo es evitar, en la medida de lo posible, las denuncias ante los tribunales, ya que generan roces en la convivencia, algo no deseable en ningún caso, menos aún en el de la persona con discapacidad.

En cuanto a la accesibilidad del propio hogar, una de las principales necesidades de las personas con párkinson y movilidad reducida es el salvaescaleras, sillas o plataformas que se desplazan por un rail anclado a la escalera.

Otra opción similar son los elevadores verticales, que se instalan fuera de la escalera, tanto en el exterior como en el interior de la vivienda, y que permiten superar alturas de hasta quince metros.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

A

Abiotrofia. Muerte prematura y selectiva de una población de neuronas relacionadas funcionalmente.

Acetilcolina. Neurotransmisor implicado en procesos motores (striado), memoria (hipocampo) y regulación del sueño (tronco cerebral).

Acinesia. Del griego a (ausencia) y kinesis (movimiento). Ausencia de movimientos, pérdida de la habilidad o rapidez para moverse. No existe parálisis o debilidad muscular real. Cuando la alteración del movimiento no es completa (más habitual) es más correcto llamarla hipocinesia (poco o lento movimiento).

Agonistas. Según se emplee puede tener dos significados: fármacos que estimulan receptores de dopamina o cualquier otro neurotransmisor en el cerebro. Músculos que se contraen de forma activa para realizar un movimiento.

Agonistas dopaminérgicos. Medicamentos que actúan directamente sobre los receptores dopaminérgicos.

Alucinación. Falsa percepción visual, auditiva, táctil, gustativa, olfativa o de cualquier otro tipo, de algo que no existe en ese preciso momento.

Amantadina. Sustancia que puede ser usada al comienzo de la enfermedad de Parkinson o en fases más avanzadas como tratamiento de las discinesias (movimientos involuntarios).

Amimia. Falta absoluta de mímica facial, con reducción marcada de la expresión y los gestos.

Antagonista. Sustancia que al bloquear un receptor impide que éste sea estimulado o, alternativamente, músculo que tiene una acción opuesta a otro.

Anticolinérgicos. Medicamentos que se utilizan en la enfermedad de Parkinson sobre todo para reducir el temblor.

Antieméticos. Fármacos que se utilizan contra las náuseas y los vómitos.

B

Bradicinesia. Lentitud de movimientos.

Bradifrenia. Pensamiento lento, reducción de reflejos mentales. El cerebro tarda más tiempo en procesar la información y presenta dificultad para cambiar de un programa motor a otro en respuesta a una demanda de movimiento. Enlentecimiento de determinados procesos mentales.

Barrera hematoencefálica. Dispositivo que hace de filtro entre la sangre y el cerebro o encéfalo impidiendo el paso de algunas sustancias (como la dopamina) y permitiendo el paso a otras. Por ello, se administra Levodopa a las personas con párkinson (que sí atraviesa la barrera hematoencefálica) para

que las propias neuronas del paciente produzcan dopamina.

Bromocriptina. Agonista dopaminérgico.

C

Carbidopa. Sustancia que se usa asociada a la Levodopa para impedir su destrucción o degradación fuera del sistema nervioso central y así permitir que llegue más Levodopa al cerebro.

Cinesia paradójica. Cuando una persona que parece incapaz de hacer el menor movimiento corre o realiza un movimiento voluntario dependiendo de las circunstancias y su estado emocional. Suele aparecer en situaciones límites, por ejemplo un incendio, etc. Esto demuestra que los programas motores están intactos en la enfermedad de Parkinson pero que la persona tiene dificultad para utilizarlos sin ayuda de un desencadenante externo.

Comienzo clínico. Cuando se manifiestan los síntomas (temblor, rigidez, reducción de movilidad, etc.).

Contralateral. Lado opuesto, palabra muy usada en Neurología ya que las vías que conducen los actos motores y percepción de sensibilidad (calor, dolor, etc.) son cruzadas.

Corea. Del griego, corea (baile). Exceso de movimientos, habitualmente en la cara y extremidades, aunque también puede afectar al tronco. En ocasiones da la impresión de que estas personas están bailando y, en el caso de ser leve, puede dar la impresión de que el paciente está inquieto.

Cuerpos de Lewy. Neuronas dañadas que aparecen en la enfermedad de Parkinson que se tiñen con anticuerpos y actúan contra la α -sinucleína.

D

Delirio. Trastorno perceptivo de carácter sistemático en virtud del cual el paciente interpreta las informaciones que le llegan de una manera errónea.

Demencia. Pérdida de la capacidad intelectual previamente adquirida; memoria, concentración, atención, cálculo u otras funciones intelectivas.

Deterioro de fin de dosis. Pérdida del efecto de la Levodopa.

Disartria. Trastorno en la articulación de la palabra. Puede ser causado por una serie de problemas neurológicos, entre ellos la enfermedad de Parkinson. La palabra se articula de forma débil, poco coordinada o mal vocalizada.

Discinesia. Del griego, dis (alterado) y kinetos (movimiento). En Neurología se aplica para designar movimientos excesivos o alterados de una o más partes del cuerpo. La mayoría de ellos son motivados por el uso de Levodopa durante años, pero también pueden producirse tras el uso de fármacos que bloquean los receptores dopaminérgicos (neurolepticos, algunos antieméticos, etc.).

Disfagia. Trastorno de la deglución. Ésta se considera segura cuando ningún resto de líquido, alimento o saliva se desvía por la vía aérea y se efectúa en pocos segundos. La enfermedad de Parkinson puede afectar estas dos características de la deglución: la conducción de alimentos o líquidos por la vía anatómica adecuada y la velocidad en realizarla.

Distonía. Contracciones sostenidas de causa neurológica de músculos en una o más partes del cuerpo. Ello a menudo origina retorcimientos o torsiones de las partes afectadas.

Dopamina. Sustancia química que utilizan algunas neuronas para conectarse entre sí. Las neuronas de la sustancia negra emiten unas largas prolongaciones (axones) para conectarse y comunicarse con los núcleos estriados y lo hacen utilizando la dopamina. En las personas con párkinson el déficit principal es de dopamina, por muerte de las neuronas que la producen, pero también faltan otros neurotransmisores como serotonina, noradrenalina y acetilcolina.

E

Epidemiología. Ciencia que estudia la prevalencia (número de casos existentes en una población) y la incidencia (número de casos que aparecen en un año) de una enfermedad en la población en los diferentes países y grupos humanos, así como el impacto de los factores que modifican esos datos.

Estadios. Etapas de evolución de la enfermedad de Parkinson.

Etiología. Causa de la enfermedad.

F

Festinación. En latín, festinatio (prisa, acelerar). Describe la típica marcha de las personas con párkinson cuando empiezan a andar, con pasos pequeños pero cada vez más rápidos, sin poder detenerse. Con frecuencia, es la causante de las caídas.

Fluctuaciones motoras o periodos on-off. Periodos en el día en el que la persona con párkinson se encontrará en una situación de mejor movilidad debido al efecto de la medicación (periodos on) o, en el caso de los periodos off, momentos en los que, generalmente, la medicación ha dejado de hacer efecto y los síntomas empeoran.

Formulaciones de liberación prolongada. Preparados de los fármacos (por ejemplo de la Levodopa) que se absorben lentamente en el tubo digestivo efecto de cada dosis.

Funciones cognitivas. Del latín, cognoscere (conocer). Son las funciones que intervienen en los procesos de aprendizaje, conocimiento o intelectuales. Son las que usamos para pensar. En sentido amplio podrían interpretarse como equivalentes a funciones mentales o intelectuales.

G

Ganglios basales. Núcleos localizados en la profundidad del cerebro formados por células nerviosas conectadas entre sí que coordinan los movimientos.

H

Hemiparesia. Debilidad en la mitad del cuerpo, habitualmente es evidente en el brazo y la pierna y la lesión puede aparecer en la parte contralateral del cerebro o en la parte ipsilateral de la médula cervical alta.

Hipocinesia. Del griego, hipo (poco) y cinesia (movimiento). Cuando el déficit de movimiento no es completo o es leve. Si la hipocinesia es muy intensa se habla de acinesia.

Hipomimia. Del griego hipo (poco) y mimia (expresión facial, mímica). Significa

falta de mímica o de expresión en la cara y gestos.

Hipofonía. Trastorno de la fonación. El problema radica en la cantidad de aire que pasa por las cuerdas vocales provocando una tonalidad baja de la voz.

Hipotonía. Reducción del tono muscular, que se mantiene por una contracción balanceada de músculos agonistas y antagonistas. Ocurre en enfermedades del cerebelo.

I

Idiopático. Se utiliza en Medicina para designar un proceso patológico o una enfermedad cuya causa no conocemos.

Incidencia. Número de apariciones anuales de casos nuevos de una enfermedad.

Inestabilidad de postura. Cuando el equilibrio y la coordinación se ven afectados y a menudo hacen que las personas con párkinson se inclinen hacia adelante o hacia atrás y caigan con facilidad.

L

Levodopa: Sustancia que se transforma en dopamina una vez llega al cerebro.

M

Marcadores de la enfermedad. Término que utilizan los médicos para referirse a signos o datos que caracterizan una enfermedad, sean anatómicos, clínicos, bioquímicos, radiológicos o de otra índole.

Marcha “à petitpas”(a pequeños pasos). Es una forma de andar a pasos pequeños o cortos típica de la enfermedad de Parkinson.

Marcha cautelosa o precavida. Las personas con párkinson necesitan mantener continuamente la atención sobre la forma en que caminan. La marcha les preocupa tanto que pueden ser incapaces de hablar mientras caminan para no distraerse.

Monoterapia. Tratamiento con una sola sustancia.

N

Neurona. Célula nerviosa noble que produce una o varias sustancias llamadas neurotransmisores, por medio de las cuales se comunica con otras neuronas del sistema nervioso.

Neuroimagen. Métodos que permiten obtener imágenes del sistema nervioso. Los más empleados son la TAC (tomografía axial computerizada) y la RMN (resonancia magnética nuclear).

Neurotransmisor. Mensajero químico entre neuronas, sustancia que una neurona envía a otra para transmitirle un mensaje.

P

Párkinson Plus. Se aplica a algunas enfermedades neurológicas que, al igual que la enfermedad de Parkinson, son degenerativas y de causa desconocida

pero en las que, además del daño de la sustancia negra, se producen lesiones en otros centros y vías nerviosas, como diversos núcleos del tronco del encéfalo, la corteza cerebral, el cerebelo o la vía piramidal.

Parkinsonismos (o síndromes parkinsonianos). Son procesos patológicos en que los síntomas se parecen a los de la enfermedad de Parkinson. Se utiliza como un término muy general pero suele usarse para referirse a otras enfermedades degenerativas diferentes del párkinson idiopático que, aunque cursan síntomas parecidos, no tienen una respuesta al tratamiento tan marcada.

Patogenia. Mecanismos por los que se desarrolla una enfermedad.

Premórbido. Todo lo que ocurre antes de que una enfermedad se manifieste.

Prevalencia. Número de pacientes con una enfermedad determinada que existen en un momento dado en determinada zona.

Propulsión. Tendencia que tiene el paciente a irse o caer hacia delante.

Prosopagnosia. Del griego, prosopos (cara), a (falta de) y gnosis (conocer). Dificultad o incapacidad para reconocer rostros de personas conocidas.

R

Receptor dopaminérgico. Pequeña porción (molécula) de la neurona que es sensible al estímulo que provocan la dopamina u otros neurotransmisores enviados por otra neurona para transmitir información.

Retropropulsión. Tendencia que tiene el paciente a irse o caer hacia atrás.

Rigidez. Síntoma de la enfermedad de Parkinson en la que los músculos aparecen rígidos y muestran resistencia al movimiento, incluso cuando otra persona trata de mover la parte afectada del cuerpo como, por ejemplo, un brazo.

S

Sustancia Negra. Pequeña zona localizada en el mesencéfalo (parte alta del tronco cerebral) que se llama así por su color oscuro.

T

Temblor. Agitación, a menudo de una mano, que en la enfermedad de Parkinson es usualmente más aparente cuando la parte afectada está en reposo.

Tétrada. Conjunto de los cuatro síntomas más característicos de una enfermedad. En el párkinson son: temblor, rigidez, hipocinesia y alteración de reflejos posturales.

Tríada. Conjunto de los tres síntomas que se dan a la vez en una enfermedad determinada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Parkinson J. Essay on the Shaking Palsy. Whittingham y Rowland, 1817.
2. Micheli F. y Luquín R. Movimientos Anormales. Clínica y terapéutica. Editorial Médica Panamericana. 2012.
3. López del Val J. y Linazasoro G. Párkinson y discinesias. Editorial Médica Panamericana. 2012.
4. De la Casa B. y Federación Española de Párkinson (FEP). Guía Informativa de la Enfermedad de Parkinson. 2012.
5. Zarranz J.J. Neurología. Editorial Elsevier. 2013
6. Hoehn, M., Yahr M. Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology. 1967.
7. Garnica A. y García P. Guía de la buena práctica clínica en Geriatría. Editorial Elsevier. 2009.
8. García-Ramos, R., López Valdés, E., Ballesteros, L., de Jesús, S. y Mir, P. Informe de la Fundación del cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Fundación del Cerebro. 2013.
9. Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas). 2006.
10. EPDA. The Move for Change. Results. 2014.
11. Benito-León, J., Bermejo-Pareja, F., Rodríguez, J., Molina, J.A., Gabriel, R., Morales, J.M.; Neurological Disorders in Central Spain (NEDICES) Study Group. Prevalence of PD and other types of parkinsonism in three elderly populations of central Spain. Movement Disorders. 2003.
12. Criado-Álvarez, J.J., Romo-Barrientos, C., Martínez-Hernández, J., González-Solana, I. Use of antiparkinsonian agents in Castilla-La Mancha. Estimate of prevalence of Parkinson disease. Revista de Neurología. 1998.
13. Clavería, L.E., Duarte, J., Sevillano, M.D., Pérez-Sempere, A., Cabezas, C., Rodríguez, F., de Pedro-Cuesta, J. Prevalence of Parkinson's Disease in Cantalejo, Spain. A door-to-door survey. Movement Disorders. 2002.
14. Global Declaration for Parkinson's Disease 'Moving and Shaping'. Organización Mundial de la Salud. 2004.
15. Andlin-Sobocki, P., Jönssons, B., Wittchen HU, Olesen, J. Cost of disorders of the brain in Europe. European Journal of Neurology. 2005.
16. EPDA. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations. Neurology. 2007
17. Wooten, G.F., Currie, L.J., Bovbjerg, V.E., Lee, J.K. y Patrie, J. Are men at greater risk for Parkinson's disease than women? Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry. 2004.
18. Kessler, I. Parkinson's disease in epidemiologic perspective. Advances in Neurology 1978.
19. Kuopio, A.M., Marttila, R.J., Helenius, H., Rinne, U.K. Changing epidemiology of Parkinson's disease in southwestern Finland. Neurology. 1999.
20. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y Estados de Salud (EDDES). Instituto Nacional de Estadística (INE) e Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 1999.
21. de Pedro-Cuesta, P., Rodríguez-Farré, E., López-Abente, G. Spatial distribution

of Parkinson's disease mortality in Spain, 1989-1998, as a guide for focused aetiological research or health-care intervention. BMC Public Health. 2009.

22. Encuesta Parkinson Observando la Calidad Asistencial (EPOCA). Federación Española de Párkinson. 2014.
23. Martínez Martín, P., Rodríguez Blázquez, C., Kurtis, M. M., et al. The Impact of Non-Motor Symptoms on Health-Related Quality of Life of Patients with Parkinson's Disease. Movement Disorders. 2011.
24. Arroyo M., Finkel L. Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. Revista Española de la Discapacidad. 2013.
25. Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Instituto Nacional de Estadística (INE). 2008.
26. Arroyo M., Finkel L. Requisitos para una vida cotidiana asistida en hogares con enfermos de párkinson. 2013.
27. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Colección Estudios Serie Dependencia (EST). Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2008.
28. Dato extraído del Sistema de Información de Atención Primaria publicado por el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (2013).
29. Carod-Artal, F., Mesquita, H.M., Ziolkowski, S., Martínez-Martín, P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. Parkinsonism Relat Disord. 2013.
30. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de Parkinson. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
31. Blasco Amaro, J.A., Díaz del Campo Fontecha, P., González Vélez, A.E. Protocolo de manejo y derivación de pacientes con Enfermedad de Parkinson. Protocolo elaborado por la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo, en colaboración con el Servicio Madrileño de Salud y la Asociación Parkinson Madrid. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Diciembre, 2012.
32. Valldeoriola i Sierra, F., Yáñez, R. Guía oficial de práctica clínica en la Enfermedad de Parkinson. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología. Sociedad Española de Neurología (SEN). 2009.
33. Sevillano-García, M.D., Cuadrado-Gamarra, J.I., de Pedro-Cuesta, J. Enfermedad de Parkinson en España: evidencias de infradiagnóstico y puntos de partida para su reducción. Revista de Neurología. 1999.
34. Antonini, A., Berto, P., Lopatriello, S., Tamma, F., Annemans, L. y Chambers, M. Cost-effectiveness of 123I-FP-CIT SPECT in the differential diagnosis of essential tremor and Parkinson's disease in Italy. Movement Disorders. 2008.
35. La vida con Parkinson. Síntomas no motores. EPDA. 2012.
36. Vivir con la enfermedad de Parkinson. Vivir con párkinson supone un desafío diario. EPDA. 2008.
37. Ruiz-García, V., Gómez-Hontanilla, M., Ruiz-García, A.M., et al. Calidad de vida de los enfermos de Parkinson tras tratamiento quirúrgico. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería. 2011.
38. Kulisevsky, J., Luquin, M.R., Arbelo, J.M., et al. Advanced Parkinson's disease: Clinical characteristics and treatment (part 1). Neurología. 2013.

39. Luquin, M.R; Kulisevsky, J; Mir, P.; Martínez-Martín, P.; Tolosa, E. CEPA Study. Spanish consensus of advanced Parkinson disease. Poster presentado en la International Parkinson and Movement Disorder Society Congress (Estocolmo) en junio de 2014.

40. Jiménez, A., Artero, C. Actas de las jornadas internacionales de actividad física y salud (Gana Salud). BOCM. 2007.

41. Preparing for end of life: an practical guide. Parkinson's Disease Society of the United Kingdom, 2012.

42. Secretaría General de Sanidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). Sistema de información sobre listas de espera en el Sistema Nacional de Salud. Situación a 30 de junio de 2013. Indicadores resumen. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014.

43. Elaboración propia a partir de Datos del conjunto mínimo básico de datos (CMBD) 2012 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

44. Guía de ayuda mutua: La enfermedad de Parkinson. Federación Andaluza de Enfermos de Parkinson y Trastornos del Movimiento (F.A.E.P). Agencia de calidad Sanitaria. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2010.

45. National Parkinson Foundation. Aware in Care. Hospital Action Plan. 2011.

46. España. Constitución Española, de 27 de diciembre de 1978.

47. España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

48. España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

49. España. Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.

50. Li, F., Harmer, P., Fitzgerald, K., Eckstrom, E., Stock, R., Galver, J., Maddalozzo, G. y Batya, S.S. Tai Chi and Postural Stability in Patients with Parkinson's Disease. *New England Journal of Medicine*. 2012.

51. Parkinson's Disease Society. *Complementary Therapies and Parkinson's Disease*. 2009.

52. España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

53. Sempere, A.V., Cavas, F. Ley de Dependencia. Estudio de la Ley 39/2006, sobre Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Aranzadi. 2007.

54. Cabeza Pereiro, J., Rodríguez Rodríguez, E. "Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia", Comentario Sistemático a la Ley de Dependencia, A.V. Sempere (dir.), P. Charro (coord.). Aranzadi. 2008.

55. Lujan Alcaraz, J. et alii. "El sistema integral de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia", Comentario Sistemático a la Ley de Dependencia, A.V. Sempere (dir.), P. Charro (coord.). Aranzadi. 2008.

56. Informe de Fiscalización sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las Comunidades Autónomas para la adecuada aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Tribunal de Cuentas. 2014.

57. Mapa de recursos asistenciales neurológicos en España. Sociedad Española de Neurología (SEN). LXV Reunión Anual. Noviembre 2013

58. Red de Ciudadanía Activa. Carta Europea de Derechos de los Pacientes.

Noviembre de 2002.

59. EAE Business School. La inversión en I+D+i en España 2014. 2014

60. Molero J., de Nó J. Informe COSCE: La inversión en I+D+i en los presupuestos generales del Estado 2014. 2014.

61. Sociedad Española de Neurología (SEN). Memoria Anual 2012. 2012.

62. Plataforma BEST. <http://www.medicamentos-innovadores.org/>

63. Web Fox Trial Finder de The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's research: <https://foxtrialfinder.michaeljfox.org/>

64. Fit for Life: Vivir más, Vivir mejor. Abbvie, 2014.

65. Informe Cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos. The Boston Consulting Group, 2014.

66. Primer Barómetro EsCrónicos. Departamento de Ciencia Política y RR.II. de la Universidad Autónoma de Madrid, 2014.

67. Donate Martínez, S.; Carrasco Marín, L. Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson. Asociación Párkinson Madrid. 2007.

68. La dimensión emocional de los cuidados. Guía básica para la gestión de los pensamientos erróneos. Cruz Roja.

69. Martínez-Martín, P., Rodríguez Blázquez, C., Forjaz, M.J., Chaudhuri, K.R., Assesment Scales in Parkinson's Disease. Springer Healthcare. 2014

70. Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2013.

71. Gomes da Silva, E., Cuziol, K., Viana, M.A., Barasnevicus Quagliato, EMA. Quality of life in patients with Parkinson's Disease and their caregivers' stress levels. *Neurociencia*. 2008.

72. EPDA. The European Parkinson's Disease standards of care consensus statement. Volume 1. 2011.

73. Martínez-Martín, P., Rodríguez-Blázquez, C., Ramírez-Boix P., Forjaz, M.J., Frades Payo, B., Cubo, E., de Pedro Cuesta, J., Lizán Tudela, L., on behalf of the ELEP Group. Costs variation related to illness severity and motor and non-motor symptoms in patients with Parkinson's disease. XX World Congress on Parkinson's Disease and Related Disorders. Geneva, Switzerland, December, 2013. *Parkinsonism Related Disorders*. 2014.

74. Martínez-Martín P., Rodríguez-Blázquez, C., Paz, S., Lizan, L., Forjaz, M.J., Frades-Payo, B., Moreno-Díaz, R. Relationship between direct medical costs and direct non-medical costs of Parkinson's disease according to disease severity during 4 years of follow-up in Spain. ISPOR 17th Annual European Congress, Amsterdam, The Netherlands, November, 2014.

75. Richy, F., Pietri, G., Moran K., Senior, E., Makaroff, L. Compliance with Pharmacotherapy and Direct Healthcare Costs in Patients with Parkinson's Disease: A Retrospective Claims Database Analysis. *Health Economics and Health Policy*. 2013.

76. Coste asociado a los servicios ofrecidos por las asociaciones de Enfermos de Parkinson. Federación Española de Párkinson y Outcome 10'. 2014.

77. Schwab, R.S., England, A.C. En Third Symposium on Parkinson's disease. E. And S. Livingstone: Edinburgh. 1969.

78. Guía de Buena Práctica Clínica en Trastornos del Movimiento. Organización Médica Colegial de España. 2005.

79. Recomendaciones de práctica clínica en la enfermedad de párkinson. Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento. Sociedad Andaluza de Neurología. 2012.

CONTACTO ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

PÁRKINSON ALBACETE

C/ Doctor Fleming nº 12- 1ª Planta
02004, Albacete
parkinsonalbacete@hotmail.com
www.afepab.com
Tlf. 967 558 908 / 661 465 357

PÁRKINSON ALCORCÓN Y OTROS MUNICIPIOS

Centro de Asociaciones de la Salud
(Edificio Despachos)
C/ Timanfaya, 15-23, local 2
28924, Alcorcón (Madrid)

Hotel de Asociaciones
C/ Mayorazgo, 25, despacho 4
28915 Leganés (Madrid)
direccion@aparkam.org
www.aparkam.org
Tlf. 91 642 85 03/ 91 685 14 39

PÁRKINSON ALICANTE

C/ Lira,5, Local A, (entrada por C/
Proción, 17 bajo)
03006, Alicante
info@parkinsonalicante.es
www.parkinsonalicante.es
Tlf. 966 351 951

PÁRKINSON ÁRABA

C/ Pintor Vicente Abreu, 7 bajo
01008, Vitoria-Gasteiz (Áraba)
asopara@euskalnet.net
Tlf. 945 221 174

PÁRKINSON ARAGÓN

C/ Juslibol, 32-40
50015, Zaragoza
asociacion@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com
Tlf. 976 134 508

PÁRKINSON ASTORGA

Plaza Los Marqueses, 7- 9 bajo,
derecha
24700, Astorga (León)
parkinsonastorga@hotmail.com
www.parkinsonastorgaycomarca.org
Tlf. 987 615 732

PÁRKINSON ASTURIAS

C/ Ámsterdam, 7
33011, Oviedo
aparkas@hotmail.com
www.parkinsonasturias.org
Tlf. 985 237 531

PÁRKINSON ÁVILA

Centro Infantas Elena y Cristina.
Avda. Juan Pablo II, 20
05003, Ávila
asociacionparkinsonavila@yahoo.es
Tlf. 920 252 069

PÁRKINSON BAHÍA DE CÁDIZ

Unidad de Estancia Diurna
C/ Concha Pérez Baturone, 9
11100, San Fernando (Cádiz)
unidad@parkinsonbahiadecadiz.org
www.parkinsonbahiadecadiz.org
Tlf. 956 591 928

PÁRKINSON BAJO DEBA

C/ Ardanza, 1º bajo
20600, Eibar (Gipuzkoa)
deparkel@deparkel.org
www.deparkel.org
Tlf. 943 202 653

PÁRKINSON BIZKAIA- ASPARBI

C/ Islas Canarias, 55
48015, Bilbao (Bizkaia)
asparbi@parkinsonbizkaia.org
www.parkinsonbizkaia.org
Tlf. 944 483 270

PÁRKINSON BURGOS

Centro socio-sanitario Graciliano
Urbaneja
Paseo de los Comendadores, s/n
09001, Burgos
asoparbur@gmail.com
www.parkinsonburgos.org
Tlf. 947 279 750

PÁRKINSON CARTAGENA

C/ Carlos V, 3 bajo
30205, Cartagena (Murcia)
parkinsoncartagena@yahoo.es
Tlf. 868 062 127

PÁRKINSON CASTELLÓN

Avda. Alcora, 173
12006, Castellón de la Plana
C/ Miguel Ángel, 1
12530, Burriana (Castellón)
info@parkinsoncastellon.org
www.parkinsoncastellon.org
Tlf. 964 250 028

PÁRKINSON CATALUÑA

C/ Pintor Tapiró, 4, 1º
08028, Barcelona
info@catparkinson.org
www.catparkinson.org
Tlf. 932 454 396

PÁRKINSON COMARQUES DE TARRAGONA

CAP de Sant Pere
C/ Dr. Peyrí, 14
43202, Reus (Tarragona)
parkinsonapct@gmail.com
Tlf. 666 492 303

PÁRKINSON ELCHE

C/Doctor Sapena,65
03204, Elche (Alicante)
parkinsonelche@hotmail.com
parkinsonelche.wordpress.com
Tlf. 965 031 826

PÁRKINSON EXTREMADURA

C/ Madre Remedios Rodrigo, s/n
06800, Mérida (Badajoz)
parkinsonextremadura@hotmail.com
www.parkinsonextremadura.org
Tlf. 924 303 224

PÁRKINSON FERROL

Carretera de Castilla, 58-64 bajo A
15404, Ferrol (A Coruña)
parkinsonferrol@yahoo.es
Tlf. 981 359 593

PÁRKINSON GALICIA-CORUÑA

C/ Solís (Mártir de Carral), s/n
(Barrio Eirís de Arriba)
15009, A Coruña
info@parkinsongaliciacoruna.org
www.parkinsongaliciacoruna.org
Tlf. 981 241 100

PÁRKINSON GRANADA

C/ Santa Clotilde, 30
18003, Granada
parkinsongranada@hotmail.com
www.parkinsongranada.es
Tlf. 958 522 547

PÁRKINSON GRAN CANARIA

C/ Sor Brígida Castelló, 1
35001, Las Palmas de Gran Canaria
parkinsongrancanaria@hotmail.com
Tlf. 928 336 120

PÁRKINSON GIPUZKOA

Paseo de Zarategi, 100. Edificio Txara
20015, San Sebastián (Gipuzkoa)
aspargi@aspargi.org
www.aspargi.org
Tlf. 943 245 617 / 943 327 715

PÁRKINSON L'HOSPITALET I EL BAIX LLOBREGAT

C/ Josep Anselm Clavé, 24 Baixos
08902 L'Hospitalet de Llobregat
(Barcelona)
parkinson_lh_baix@hotmail.com
Tlf. 933 324 883

PÁRKINSON JOVELLANOS

Equipamiento Social del Natahoyo
Avda. de Moreda, 11.
33212, Gijón
asociacionparkinsonjovellanos@
yahoo.es
Tlf. 985 150 976 / 684 602 407

PÁRKINSON LA RODA

Avda. Juan García y González, 2
02630, La Roda (Albacete)
parkinsonlaroda@hotmail.com
www.parkinsonlaroda.com
Tlf. 967 440 404

PÁRKINSON DE LES TERRES DE LLEIDA

Edifici Entitats de Salut de Lleida
C/ Henry Dunant, 1,
25003, Lleida
parkinsonlleida@yahoo.es
www.lleidaparticipa.cat/
parkinsonlleida
Tlf. 619 037 308

PÁRKINSON LORCA

C/ Río Guadalentín s/n
30800, Lorca (Murcia)
aslep_2002@yahoo.es
www.parkinson.lorca.es
Tlf. 661 573 735

PÁRKINSON LUGO

Casa Clara Campoamor
Avda. Infanta Elena, Duquesa de
Lugo, 11, local 3
27003, Lugo
parkinsonlugo@hotmail.com
Tlf. 982 263 838 / 603 488 606

PÁRKINSON MADRID

C/ Andrés Torrejón, 18, Bajo
28014, Madrid
parkinson@parkinsonmadrid.org
www.parkinsonmadrid.org
Tlf. 914 340 406

PÁRKINSON MÁLAGA

Centro Social "Rafael González Luna"
C/ Virgen de la Candelaria, s/n
29007, Málaga
parkinsonmalaga@hotmail.com
www.parkinsonmalaga.org
Tlf. 952 103 027

PÁRKINSON MÓSTOLES

Centro Social "Ramón Rubial"
C/ Azorín, 32-34
28935, Móstoles (Madrid)
parkmostoles@telefonica.net
Tlf. 916 144 908

PÁRKINSON NAVARRA

C/ Aralar, 17 bajo
31004, Pamplona
anapar2@hotmail.com
www.anapar.org
Tlf. 948 232 355

PÁRKINSON NERVIÓN-IBAIZABAL ACAPK

C/ Murrieta, 13 bajo
48901, Barakaldo (Bizkaia)
Edificio Euskaltegui Municipal,
C/ La Paz s/n, Cruces,
48903, Barakaldo (Bizkaia)
acapk2008@gmail.com
www.parkinsonacapk.org
Tlf. 654 692 879

PÁRKINSON ON-OFF MURCIA

C/ Barba, 4. (Barrio del Progreso)
30012, Murcia
parkinsonmurcia@regmurcia.com
Tlf. 968 344 991 / 686 586 307

PÁRKINSON OURENSE

C/ Recaredo Paz, 1
32005, Ourense
aodem@hotmail.es
www.aodem.com
Tlf. 988 252 251

PÁRKINSON DE LA PROVINCIA DE PONTEVEDRA

Casa del mar de Bueu
C/ Montero Ríos, 18
36930, Bueu (Pontevedra)
aproparkpontevedra@gmail.com
parkinsonbueu.blogspot.com.es
Tlf. 986 324 577/ 627 901 713

PÁRKINSON SEGOVIA

Centro Integral de Servicios Sociales
de la Albufera
C/ Andrés Reguera Antón s/n
40004, Segovia
aparkinss@yahoo.es
Tlf. 921 443 400

PÁRKINSON SEVILLA

Hogar Virgen de los Reyes
C/ Fray Isidoro de Sevilla s/n
41009, Sevilla
parkinsonsevilla@arrakis.es
www.parkinsonsevilla.org
Tlf. 954 907 061 / 618 05 94 24

PÁRKINSON SORIA

Fundación Científica Caja Rural
C/ Diputación, 1
42002, Soria
parkinsonsoria@gmail.com
www.parkinsonsoria.org
Tlf. 975 213 138 / 646 736 361

PÁRKINSON TENERIFE

Avda. el Cardonal s/n-Pza. del
Cardonal
38108, La Laguna
parkitfe@hotmail.com
www.parkinsontenerife.org
Tlf. 922 625 390 / 691 138 721

PÁRKINSON VALENCIA

C/ Chiva, 10 bajo
46018, Valencia
info@parkinson-valencia.com
www.parkinson-valencia.com
Tlf. 963 824 614

PÁRKINSON VALLADOLID

C/ Aguilera s/n
47011, Valladolid
aparval@hotmail.com
www.aparval.es
Tlf. 983 292 384

PÁRKINSON VILLARROBLEDO

Avda. Miguel de Cervantes, s/n
02600, Villarrobledo (Albacete)
administracion@
parkinsonvillarrobledo.org
www.parkinsonvillarrobledo.org
Tlf. 967 147 273

PÁRKINSON VIGO

Rúa Pateira, 11, bajos 96 y 98
(Urbanización Rivera Atienza)
36214, Vigo (Pontevedra)
aparvigo@gmail.com
www.asociacionparkinsonvigo.es
Tlf. 886 123 568

AGRADECIMIENTOS

La Federación Española de Párkinson detectó la necesidad de recopilar en un mismo documento una fotografía de la situación del párkinson en España y, a través de éste, establecer una serie de prioridades para mejorar la calidad de vida de las más de 160.000 familias que conviven en nuestro país con la enfermedad.

Para ello, y con el impulso de la European Parkinson's Disease Association (EPDA) a través del proyecto STRONG, se estableció un grupo de trabajo con representantes del colectivo párkinson (asociaciones, investigadores, personas con párkinson, familiares, administración, laboratorios y empresas).

Fruto de este trabajo conjunto, nace el libro que tiene en sus manos. Desde aquí agradecemos la colaboración y el apoyo a todas estas personas y entidades ya que sin ellas, este libro no hubiera sido posible:

Laura Carrasco / Directora de Asociación Párkinson Madrid.

Sandra García / Fisioterapeuta de Asociación Párkinson Galicia-A Coruña.

Lola Játiva / Afectada de párkinson.

Miguel Ángel Miranda / Afectado de párkinson.

Laura Morer / Directora de Associació Catalana per al Parkinson.

Dr. Pablo Martínez Martín / Investigador Científico del Centro Nacional de Epidemiología y miembro del CIBERNED (Instituto de Salud Carlos III).

Dr. Eduardo Tolosa / Catedrático de Neurología de la Universidad de Barcelona.

Miguel Ángel Ramiro / Profesor Titular de la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá.

Comité médico asesor de la Federación Española de Párkinson / Dra. M^a José Catalán, Dr. José Chacón, Dr. Francisco Grandas, Dr. Gurutz Linazasoro, Dra. Rosario Luquin, Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo, Dr. Pablo Martínez Martín y Dr. Eduardo Tolosa.

Entidades colaboradoras:

AbbVie

Boston Scientific

European Parkinson's Disease Association (EPDA)

General Electric Healthcare

Glaxo Smith Kline España

Lundbeck

Medtronic

Novartis

ThyssenKrupp EnCasa

UCB Pharma



PATROCINADORES



COLABORADORES



CON EL "AVAL SOCIAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA Y DE LA FUNDACIÓN DEL CEREBRO"

