

Libro Blanco del **párkinson** en España

Una actualización con enfoque de derechos



Un proyecto de:



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Financiado por:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Con el apoyo de:



COCEMFE

Autoría:

Federación Española de Párkinson

Investigación:

Instituto de Investigación Social CIMOP

Edición y maquetación:

CYAN, Proyectos Editoriales, S. A.
C/ Infanta Mercedes, 62, 3º - puerta 8
28020 Madrid
Tel.: 915 320 504
www.cyan.es

Ilustraciones:

Luis Domínguez
www.ilustradorluisdominguez.com

Dirección:

P.º Ermita del Santo, 5
28011 Madrid (España)
Tel.: 91 434 53 71
info@esparkinson.es
www.esparkinson.es

 @ParkinsonFEP

 /federacionespanoladeparkinson

 @feparkinson

ISBN: 978-84-09-59397-2

Este material es gratuito y queda prohibida cualquier comercialización del mismo.

Un proyecto de:



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

© Federación Española de Párkinson, diciembre 2023



Índice

Agradecimientos.....	7
Carta de la secretaria de Estado de Derechos Sociales	9
Carta del presidente de la Federación Española de Párkinson	11
Prólogo. El párkinson, una enfermedad con muchos y muchas protagonistas.....	13
Introducción. La Federación Española de Párkinson y el movimiento asociativo del párkinson	17
Capítulo 1. La enfermedad de Parkinson y los parkinsonismos	21
El párkinson.....	23
· Definición.....	23
· Causas.....	24
· Diagnóstico.....	25
· Evolución.....	26
· Síntomas	26
Los parkinsonismos	28
· Parálisis supranuclear progresiva (PSP)	28
· Degeneración corticobasal (DCB)	29
· Atrofia multisistémica (AMS)	29

Capítulo 2. En primera persona	31
Las personas con párkinson y con parkinsonismos.....	33
El diagnóstico y el afrontamiento	35
· El diagnóstico.....	36
· La vivencia inicial del duelo.....	38
· La fase de estabilización	42
· El estigma inicial del párkinson	44
· El seguimiento de los síntomas y el ajuste de la medicación.....	45
· La llegada de la luna de miel	47
· La fase de recaída.....	50
· El ciclo continuo del afrontamiento.....	54
Algunos colectivos o grupos más singulares.....	56
· Personas jóvenes e inicio temprano	56
· Etapas avanzadas.....	63
· Personas con párkinson plus o parkinsonismos	66
Algunos contextos y situaciones más delicadas.....	68
· El párkinson y la vida laboral	68
· La comprensión de los síntomas de la EP entre las personas cercanas	71
· La vida social	78
· Los posibles efectos de la EP de los que más cuesta hablar.....	81
Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras	87
El impacto de la EP en la estructura y los roles familiares.....	92
El valor de los cuidados	94
Cuidar a las personas cuidadoras.....	100
La atención a situaciones más problemáticas.....	108
Perfiles diversos de las personas cuidadoras	111
Las personas con párkinson sin una familia nuclear “directa”	115

Capítulo 4. La perspectiva de género en el párkinson.....	117
Las mujeres y la vivencia de la EP	120
Los hombres y la vivencia de la EP	126
Capítulo 5. El impacto de la pandemia en la vivencia del párkinson	129
Capítulo 6. La red de cuidados	135
Asociaciones de párkinson	137
· La dimensión simbiótica de las asociaciones.....	137
· Situación actual y necesidades.....	140
· El tamaño de las asociaciones de párkinson.....	144
Modelo de atención sociosanitaria.....	146
· El modelo de atención sociosanitaria proporcionado por las asociaciones de párkinson	146
· La dedicación de los equipos profesionales.....	148
· Una mirada a las disciplinas sociosanitarias.....	149
· Las cosas que quedan por hacer desde las asociaciones de párkinson.....	157
Capítulo 7. El contexto externo	161
El contexto residencial.....	163
Derechos sociales.....	169
· Los derechos sociales son instrumentos de garantía de protección para la ciudadanía	169
· La importancia de comprender la diferencia entre discapacidad, incapacidad y dependencia	170
Equidad sanitaria	173
· La importancia de la equidad sanitaria.....	173
· La relación con la atención no especializada.....	173
· La relación con la atención especializada.....	176
La investigación en párkinson.....	179

Capítulo 8. La imagen social	187
· La necesaria sensibilización social.....	193
 Glosario de síntomas motores y no motores, y otros conceptos.....	 195
 Listado de asociaciones de párkinson.....	 199

Agradecimientos

La Federación Española de Párkinson (FEP) desea expresar su más sincero agradecimiento a todas las **personas que conviven con el párkinson, así como a sus familias y personas cuidadoras**. Sus desinteresados testimonios han sido un pilar fundamental en la creación de esta nueva edición del *Libro Blanco del párkinson*, que tiene como principal enfoque colocar a las personas en el centro y abordar el párkinson desde la perspectiva de quienes lo enfrentan “en primera persona”.

De igual manera, la FEP quiere reconocer el inestimable papel que han cumplido las **asociaciones de párkinson federadas y las entidades adheridas** en el desarrollo de este nuevo y actualizado recurso. La participación de sus socios/as, profesionales y gerentes ha resultado esencial para reflejar perspectivas diversas que representen de manera fiel la experiencia de convivir con la enfermedad desde las diferentes realidades territoriales.

Además, la FEP estima necesario mostrar su gratitud hacia los y las integrantes del actual **Comité Asesor Multidisciplinar**, así como a las entidades y organizaciones a las que representan. Este equipo de profesionales especialistas en párkinson ha prestado un asesoramiento experto que ha sido fundamental para garantizar la calidad de los contenidos incluidos en este nuevo Libro Blanco.

Por último, la FEP quiere agradecer la calidad del servicio prestado por Rafael Rodríguez, sociólogo y director del **Instituto de Investigación Social CIMOP**. El respeto y el cariño con que se ha acercado a la realidad de las personas que conviven con el párkinson y a las asociaciones



Agradecimientos

ha hecho posible plasmar en este nuevo Libro Blanco una mirada realista, pero humana de esta grave enfermedad.

Juntos y juntas hemos logrado crear un valioso recurso que pretende brindar apoyo, comprensión y esperanza. El esfuerzo y el compromiso de todas las personas implicadas no han pasado desapercibidos y sus testimonios son el reflejo del poder de colaboración entre los diferentes agentes clave en el avance hacia una mejor calidad de vida.

Gracias por hacer posible este importante proyecto.

Federación Española de Párkinson

El proyecto *Libro Blanco del párkinson en España: una actualización con enfoque de derechos* está financiado gracias a la subvención del 0,7% del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y gestionado por COCEMFE.



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



COCEMFE

Carta de la **secretaria** de **Estado** de **Derechos Sociales**

Me siento honrada de dedicar unas palabras en este *Libro Blanco del Párkinson en España*, impulsado por la Federación Española de Párkinson. Esta obra pone de relieve una vez más que la sociedad civil es un activo valioso para cooperar con los poderes públicos con el fin de lograr que las políticas públicas sean certeras y doten de redes especializadas de atención y acompañamiento a las personas con discapacidad.

Asimismo, constata que la salud es una dimensión humana indisociable de la discapacidad, pero que también es un derecho humano, y que por ello era necesario que desde el Gobierno aprobásemos el Primer Plan de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad. Un plan que cuenta con una dotación cercana a los 140 millones de euros y que, sin duda, contribuirá a transformar nuestros sistemas de salud en espacios de autonomía, en los que el diagnóstico no menoscabe la libertad de las personas para construir su proyecto vital.

Hoy la discapacidad orgánica tiene nombre propio en las políticas públicas. En este sentido, además de incluir medidas en el plan arriba mencionado, esta realidad se recoge en la Estrategia Española de Discapacidad. También contamos con un nuevo baremo para el reconocimiento de la discapacidad, que incluye parámetros para que situaciones como el párkinson se puedan valorar convenientemente y se entiendan como situaciones de discapacidad.

Del mismo modo, la asimilación de la incapacidad laboral con la discapacidad permitirá que muchas de las personas que habéis tenido que abandonar vuestra vida laboral, tengáis una nueva oportunidad en nuevos entornos y beneficiándoos de las medidas de acción positiva.



Presentación institucional

Junto a ello, en materia de protección social, hemos mejorado las condiciones para acceder a la jubilación anticipada, que tendrá un importante impacto en las discapacidades orgánicas como el párkinson.

Este libro blanco evidencia que hay que seguir apostando por la generación de conocimiento, precisamente para contar con evidencias con el fin de impulsar normas y actuaciones certeras desde las Administraciones públicas.

Confío en que esta obra arroje luz sobre una realidad existente y que, en muchos casos, ha estado huérfana de servicios y recursos que respondieran a la singularidad y características propias de la discapacidad orgánica. Desde el Gobierno de España os tendemos nuestra mano para seguir trabajando juntos en la protección y el refuerzo de vuestros derechos.

Rosa Martínez Rodríguez

*Secretaria de Estado de Derechos Sociales
Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad*

Carta del presidente de la Federación Española de Párkinson

Estimados amigos/as:

En esta nueva edición del *Libro Blanco del Parkinson*, desde la Federación queremos acercar a la sociedad el conocimiento existente sobre el párkinson. Para ello, a través de estas páginas pretendemos acercar la realidad sobre la enfermedad y sus síntomas a cualquier persona interesada, desde un lenguaje divulgativo, inclusivo y con enfoque de derechos que nos permita poner en el centro a las personas.

El párkinson es una enfermedad compleja que puede llegar a la vida de cualquier persona sin importar el momento, y convivir con ella es una carrera de fondo. Por ello, mantener una actitud resiliente, perseverante y tenaz resulta una herramienta fundamental para afrontar las vicisitudes del día a día.

En este escenario tan complicado como es vivir con una enfermedad neurodegenerativa, las asociaciones de párkinson juegan un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida de personas afectadas, sus familiares y las personas cuidadoras. Desde hace años, constituyen una respuesta empática y solidaria a los temores frecuentes y la incertidumbre tras el diagnóstico, prestando apoyo y acompañamiento en todo aquello a lo que el sistema público de salud no llega como sería necesario (fisioterapia, logopedia, psicología, terapia ocupacional, trabajo social...).

En ocasiones, las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson somos ninguneadas, estigmatizadas o, simplemente, apartadas. El párkinson, sin embargo, no nos define. Detrás de esta enfermedad,



Presentación de la FEP

seguimos siendo personas. Seguimos teniendo el mismo derecho al respeto porque, en definitiva, seguimos teniendo derecho a que se respeten nuestros derechos.

Un saludo afectuoso.

Andrés Álvarez Ruiz

Presidente de la Federación Española de Parkinson

Prólogo

El párkinson, una enfermedad con muchos y muchas protagonistas

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno complejo que requiere un gran conocimiento en relación con aspectos clave como son la identificación de síntomas, el diagnóstico diferencial, los estudios complementarios o la toma de decisiones sobre qué tratamiento empezar y qué terapias ir planteando a lo largo de su evolución. Sin duda, el manejo debe ser individualizado para cada persona y es prioritario disponer de un conocimiento actualizado sobre la EP para poder hacer frente lo mejor posible al gran reto que, como especialistas, tenemos: **proporcionar la mejor atención a la persona con párkinson.**

Sin embargo, todos estos años tratando a personas con párkinson y la dedicación de mi vida profesional a esta dolencia, me han permitido aprender que hay muchos/as protagonistas más allá del equipo médico y que todos ellos son muy importantes. Sin duda, el principal es la propia persona con párkinson. El diagnóstico lo cambia todo y, a partir de ese momento, esa persona debe asumir compartir sus días con una enfermedad crónica y degenerativa. Sin embargo, **el rol del paciente ha cambiado en los últimos años y actualmente cada vez es más activo.** Es decir, no solo acata las recomendaciones, sino que lleva a cabo acciones como estar bien informado/a, relacionarse con otras personas en la misma situación, realizar terapias complementarias o acudir a una asociación de párkinson, entre otras cosas.

Los segundos grandes protagonistas son la persona cuidadora principal y aquellas que conforman el entorno más cercano de la persona con párkinson. Es poco frecuente pacientes que acuden solos a la consulta, incluso en los estadios iniciales. Este espacio es muy importante y así lo percibimos cuando la persona acude con, incluso, varios familiares,



Prólogo. El párkinson, una enfermedad con muchos protagonistas

cónyuge e hijos/as, preocupados por todo lo relacionado con la enfermedad. **Muchas publicaciones han demostrado la gran importancia de las/os cuidadoras/es en el manejo del párkinson, siendo fundamental también identificar la sobrecarga que esta labor puede producir.** Esta situación conducirá a un peor cuidado, estableciéndose un círculo vicioso negativo para ambos, por lo que será prioritario tomar medidas ágiles con intención de mejorar el estado de salud de ambos.

Fuera del entorno próximo, protagonistas muy importantes son los/as profesionales sanitarios/as que hacen el seguimiento de la EP. El o la neuróloga, como especialista, podríamos decir que es el tercer actor principal. Su conocimiento y experiencia serán vitales, pero también el tener **un trato exquisito con la persona afectada de tal forma que se establezca un vínculo de confianza y respeto entre ambos.** Una de las cosas más valoradas por las personas con párkinson sin ninguna duda es tener un/a médico/a concreto que les haga el seguimiento y que exista la posibilidad y confianza de preguntar las dudas que van surgiendo. Hay otros muchos/as profesionales que también lo son, como los especialistas de atención primaria, psiquiatría, gastroenterología, radiología, medicina nuclear, neurofisiología, neurocirugía, enfermería, farmacia, medicina paliativa, etc. O en otro ámbito más sociosanitario, profesionales de trabajo social, logopedia, fisioterapia, psicología o terapia ocupacional. Es importante destacar que **en la actualidad hay muchos tratamientos disponibles que podemos ofrecer a las personas con párkinson,** y también están llegando e irán viniendo otros muchos a lo largo de los años.

La investigación es un pilar fundamental y en la EP tiene muchos frentes abiertos, desde conocer mejor las causas o su progresión hasta la investigación en fármacos, tanto sintomáticos como con un potencial fin curativo, que permitan avanzar hacia un modelo de atención sanitaria más personalizada. **La labor de la comunidad investigadora junto con la de los/as profesionales de la salud será clave para intentar avanzar hacia la medicina del futuro,** la de las 5 "p": personalizada, predictiva, preventiva, participativa y poblacional. Las sociedades científicas también tienen un papel muy importante dado que ayudan a que el conocimiento llegue a los/as especialistas para poder aplicarlo en beneficio de las personas afectadas y facilitan los avances en investigación. Por citar algunas relevantes, se pueden destacar la Movement Disorder Society (MDS), la European Academy of Neurology (EAN) o la Sociedad Española de Neurología (SEN). **La investigación en red con proyectos multicéntricos**



y la participación de expertos/as sumando esfuerzos será clave en el futuro para avanzar en este campo, siendo también muy relevante la labor de instituciones públicas y privadas a la hora de colaborar con el aporte de los recursos necesarios.

Pero, sin duda, **un protagonista fundamental actualmente son las asociaciones de párkinson e instituciones como la Federación Española de Párkinson**, a las que querría no solo destacar, sino también agradecer enormemente su labor por facilitarnos la nuestra. Defienden los derechos de las personas afectadas, dan visibilidad a la EP y facilitan que las personas puedan acceder a terapias complementarias. Compartir el tiempo con personas con las que tienes algo en común es gratificante y te ayuda a ser comprendido/a. La interacción social es fundamental, pero también **poder realizar terapias impartidas por profesionales con años de experiencia en párkinson y que se ha demostrado científicamente que producen un gran beneficio**. Un ejemplo de ello precisamente es el *Libro Blanco del Párkinson*. Esta iniciativa de la FEP nace en 2015 con su primera edición y ahora ve la luz la segunda. Esta publicación refleja todo a lo que me estoy refiriendo, la inmensa dimensión de la EP, los síntomas, la investigación, la repercusión social, el consumo de recursos y la necesidad de un manejo multidisciplinar con la participación de muchos actores diferentes, pero todos ellos con funciones muy importantes, que pivotan sobre el actor principal, la persona que padece párkinson, y su entorno más próximo.

Finalmente, querría recalcar la **importancia que en los últimos años está teniendo la aparición en los medios de noticias o información relacionada con el párkinson**. Es incomparable con hace 15 o 20 años y esto es gracias a la labor, nuevamente, de muchos protagonistas. Visibilizar la EP sigue siendo muy necesario porque, a pesar de los esfuerzos, todavía hay mucho desconocimiento a nivel social que genera gran incompreensión. Un ejemplo excelente es la campaña que cada año realiza en este sentido la FEP por el Día Mundial del Párkinson. Ese día celebramos y reconocemos todos los esfuerzos que se hacen a nivel global porque el párkinson, desafortunadamente para quien lo padece, es también un protagonista más.

Esta es la visión personal que puedo dar de la enfermedad, habiendo querido contar algo muy importante: quiénes son los protagonistas. Aprovecho para agradecer a la FEP la invitación para escribir el prólogo del *Libro de Blanco del Párkinson*, es todo un orgullo y privilegio



Prólogo. El párkinson, una enfermedad con muchos protagonistas

poder dirigirme a las personas con párkinson a través de esta publicación. Mi más sincera enhorabuena por esta iniciativa, un granito de arena que se suma a las muchas contribuciones de todos los colectivos implicados.

Diego Santos García

*Neurólogo del Complejo Hospitalario Universitario
y Hospital San Rafael de A Coruña
Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento
de la Sociedad Española de Neurología*



Introducción

La Federación Española de Párkinson y el movimiento asociativo del párkinson

La **Federación Española de Párkinson (FEP)** es una entidad estatal **sin ánimo de lucro constituida en noviembre de 1996**. Declarada en 2010 de Utilidad Pública, tiene como misión representar al colectivo de personas afectadas de párkinson.



La FEP surge por el impulso de 5 asociaciones de párkinson y 27 años después la forman 70 asociaciones, con una representatividad de más de 13.000 personas afectadas, familiares y personas cuidadoras.



Introducción. La Federación Española de Parkinson y el movimiento asociativo del párkinson



El 30 de noviembre de 1996 se reunieron en Madrid representantes de cinco asociaciones de párkinson: Asociación de Párkinson de Granada, Associació Catalana per al Parkinson, Asociación Párkinson Galicia-Coruña, Asociación Párkinson Valencia y Asociación Párkinson Madrid y constituyeron la Federación Española de Párkinson. La FEP se creó para **fortalecer y promover el movimiento asociativo en España y mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familiares** en nuestro país.

Por ello, conviene recordar que el **movimiento asociativo párkinson nace en España como una iniciativa de autoayuda a propuesta de las propias personas con párkinson** y con una clara finalidad de tener voz propia en la sociedad y ante las Administraciones públicas, defender sus derechos y articular recursos que respondan a sus necesidades.

Actualmente, **las asociaciones de párkinson se han convertido en un referente indispensable para las personas con párkinson**, cubren una laguna asistencial del Sistema Nacional de Salud al ofrecer terapias rehabilitadoras, información fiable y contrastada, orientación, asesoramiento personalizado y apoyo emocional; fomentar el sentido de pertenencia y reducir la vulnerabilidad y el aislamiento social de las personas que conviven con el párkinson.

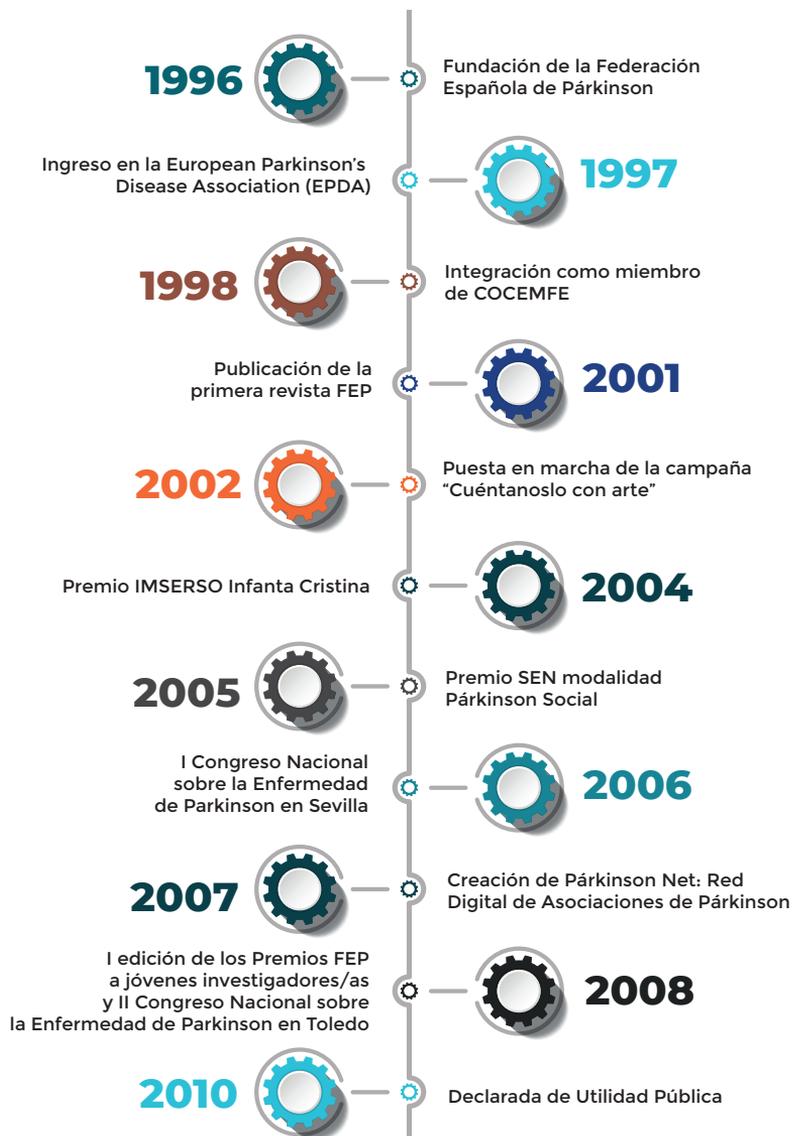
El párkinson es una enfermedad neurodegenerativa y crónica que afecta al sistema nervioso, produce discapacidad y evoluciona progresivamente hacia diversos grados de dependencia. **Se estima que afecta a**



Introducción. La Federación Española de Parkinson y el movimiento asociativo del párkinson

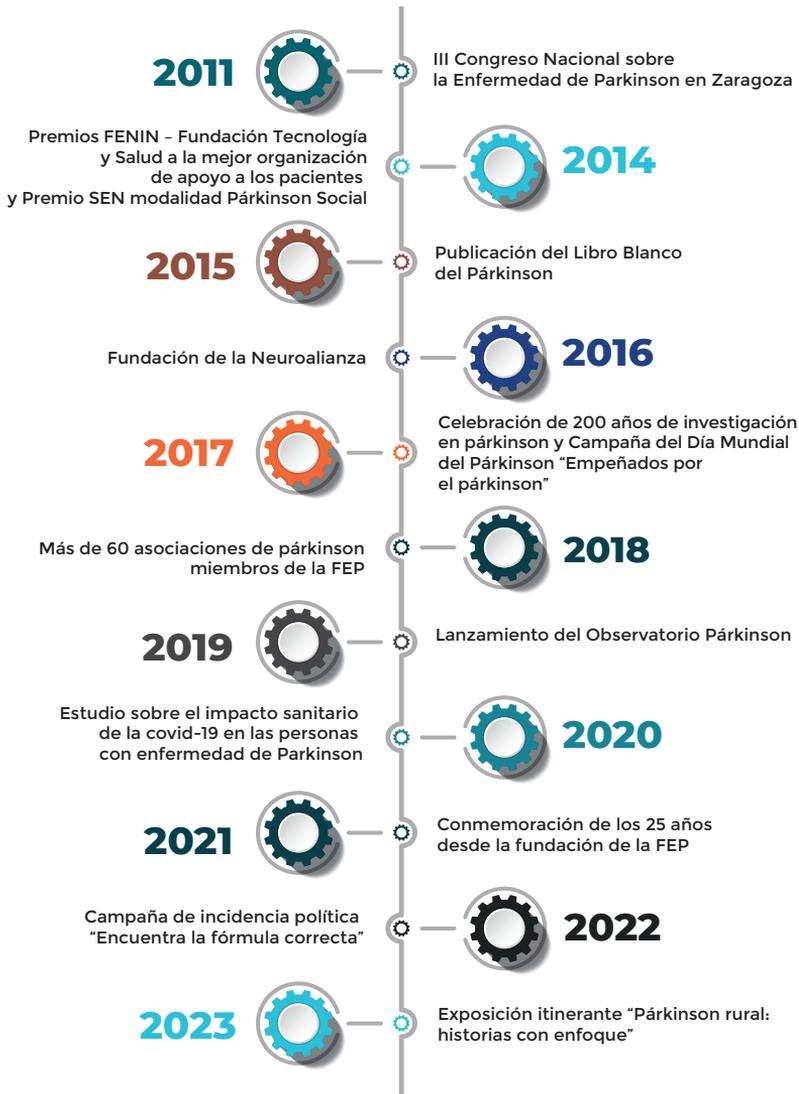
160.000 personas en España, a más de 1 millón en Europa y a más de 7 millones en todo el mundo. A pesar de los avances actuales en la investigación, a día de hoy no existe cura y los tratamientos son tan solo sintomáticos.

La Federación Española de Parkinson en el tiempo





Introducción. La Federación Española de Parkinson y el movimiento asociativo del párkinson



La enfermedad de Parkinson y los parkinsonismos



El párkinson

- Definición
- Causas
- Diagnóstico
- Evolución
- Síntomas

Los parkinsonismos

- Parálisis supranuclear progresiva (PSP)
- Degeneración corticobasal (DCB)
- Atrofia multisistémica (AMS)





El párkinson

Definición

El párkinson es la **segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente** después del alzhéimer¹ y pertenece al grupo de los llamados trastornos del movimiento. Se trata de una **enfermedad crónica** que va a acompañar a la persona, a sus familiares y a las personas cuidadoras durante toda su vida y que va a ir evolucionando a medida que pasen los años. Se conoce comúnmente como enfermedad de Parkinson (en adelante, EP), en referencia a James Parkinson, el doctor que la describió por primera vez en 1817 en su monografía *En essay on the hacking palsy (Un ensayo sobre la parálisis agitante)*.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud²:

- La **prevalencia del párkinson se ha duplicado en los últimos veinticinco años**, con estimaciones globales durante 2019 que muestran más de 8,5 millones de personas afectadas. Las cifras son probablemente aún mayores, si se incluyen las numerosas personas que viven con formas de parkinsonismo, como las causadas por enfermedades degenerativas (parkinsonismo atípico), lesiones vasculares

1. Erbach, G. (2013). *Neurodegenerative diseases in the workplace*. Library of the European Parliament.

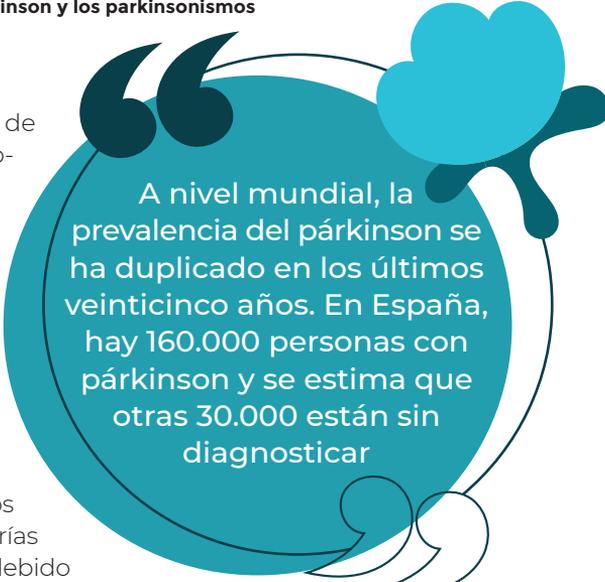
2. La Organización Mundial de la Salud-OMS (2022). Informe *La enfermedad de Parkinson: un enfoque de salud pública*.



Capítulo 1. La enfermedad de Parkinson y los parkinsonismos

en el cerebro o efectos adversos de medicamentos como los neurolépticos.

- A nivel mundial, **la discapacidad y el fallecimiento a consecuencia del párkinson están aumentando más rápidamente que las de cualquier otro trastorno neurológico.**
- Hay que destacar que **los datos en relación con la incidencia y la prevalencia no son consistentes a nivel global**, especialmente en los países de renta baja y en las minorías étnicas de los países de renta alta, debido a las barreras financieras y geográficas de la atención sanitaria, la infradeclaración de casos, los diagnósticos erróneos, el desconocimiento de la enfermedad y la percepción incorrecta de que el deterioro asociado al párkinson (por ejemplo, ralentización o encorvamiento) forma parte del envejecimiento “normal”.
- La inconsistencia de los datos **dificulta la estimación exacta del impacto global de la enfermedad.**



A nivel mundial, la prevalencia del párkinson se ha duplicado en los últimos veinticinco años. En España, hay 160.000 personas con párkinson y se estima que otras 30.000 están sin diagnosticar

En España se estima que cerca de 160.000 personas padecen la EP, aunque se considera que puede haber otras 30.000 sin diagnosticar³. Se trata de una enfermedad que aumenta su incidencia de forma simultánea al envejecimiento de la población, por lo que el aumento de la esperanza de vida ha incrementado el número de personas afectadas.

Causas

Hoy en día **no se conoce la causa última de la EP**. Sin embargo, se considera que podría deberse a una combinación de factores genéticos, medioambientales y los derivados del propio envejecimiento del organismo:

3. Federación Española de Párkinson (2015). *El Libro Blanco del Párkinson en España: aproximación, análisis y propuesta de futuro*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



Capítulo 1. La enfermedad de Parkinson y los parkinsonismos

- **La edad:** se ha demostrado como un claro factor de riesgo, la media de edad del diagnóstico se sitúa en torno a los 60 años. Sin embargo, no solo afecta a las personas mayores ya que hay un 15 % de personas diagnosticadas que no superan los 50 años.
- **Factores genéticos:** se estima que el 90 % de los casos de párkinson son formas esporádicas, es decir, no se deben a una alteración genética concreta. No obstante, 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, solo representan entre un 5 % y un 10 % de los casos. A pesar de ello, otros estudios señalan que un riesgo familiar más elevado no es sinónimo de susceptibilidad genética; de hecho, podría deberse a una exposición común a un factor ambiental.
- **Factores medioambientales:** algunos estudios citan como factores de riesgo el consumo continuado a lo largo de los años de agua de pozo o haber estado expuesto de manera permanente a pesticidas y herbicidas.

Diagnóstico

El diagnóstico de la EP **es fundamentalmente clínico y se realiza tomando en cuenta la historia clínica y la exploración física y neurológica de la persona**, ya que no existe en la actualidad una prueba diagnóstica concluyente.

Se basa, por tanto, en la detección de una serie de síntomas motores y en la exclusión de otros posibles trastornos por medio de técnicas de imagen cerebral o analíticas sanguíneas. Los síntomas deben incluir la **lentitud de movimientos** (bradicinesia) y, además, al menos uno de los siguientes:

- Temblor en reposo (su ausencia no excluye el diagnóstico, de hecho, no es el síntoma más característico de la EP ya que puede estar ausente en el 30 % de las personas afectadas)⁴.
- Rigidez muscular.
- Inestabilidad postural.

4. López del Val, J. y Linazasoro, G. (2012). *Párkinson y discinesias*. Médica Panamericana.

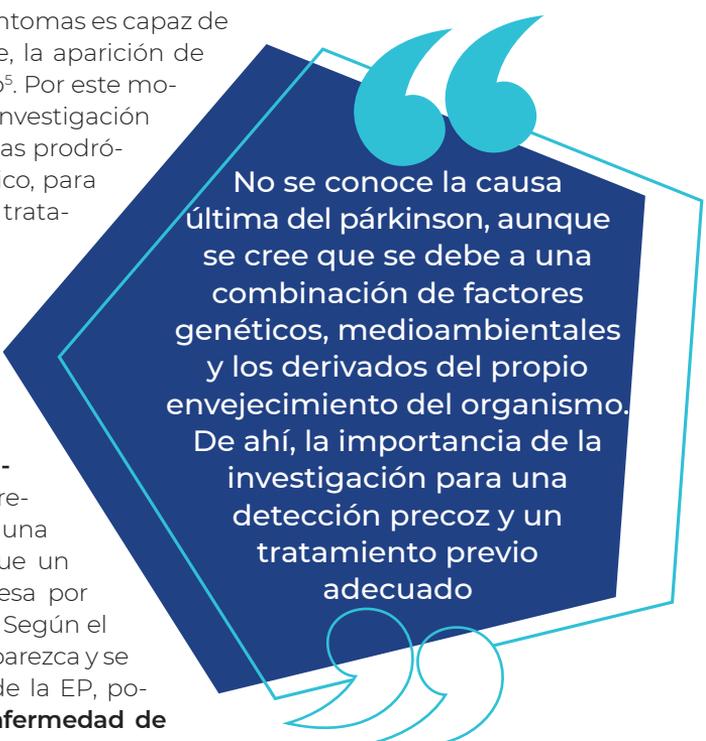


Capítulo 1. La enfermedad de Parkinson y los parkinsonismos

La EP puede tener un inicio poco específico, con malestar general, cansancio rápido, cambios sutiles de la personalidad, dolor, síntomas urinarios, anormalidades del sueño, pérdida del olfato y alteraciones afectivas como depresión o ansiedad. Sin embargo, ninguno de estos síntomas es capaz de predecir, de manera fiable, la aparición de la enfermedad en el futuro⁵. Por este motivo es tan importante la investigación en relación con los síntomas prodrómicos, previos al diagnóstico, para una detección precoz y un tratamiento adecuado.

Evolución

El párkinson es una **enfermedad crónica que avanza lentamente**. Esta progresión va a variar mucho de una persona a otra. La EP sigue un curso escalonado y atraviesa por diferentes estadios o fases. Según el momento vital en el que aparezca y se desarrollen los síntomas de la EP, podemos distinguir entre **enfermedad de Parkinson de inicio temprano (EPIT)** o **enfermedad de Parkinson avanzada (EPA)**.



No se conoce la causa última del párkinson, aunque se cree que se debe a una combinación de factores genéticos, medioambientales y los derivados del propio envejecimiento del organismo. De ahí, la importancia de la investigación para una detección precoz y un tratamiento previo adecuado

Síntomas

Es importante mencionar que no todas las personas que conviven con la EP desarrollan los mismos síntomas, esto dependerá de la etapa en

5. *Guía sobre la enfermedad de Parkinson para personas afectadas, familiares y personas cuidadoras* (2020). Grupo de trabajo de la *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con EP* (2014). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



Capítulo 1. La enfermedad de Parkinson y los parkinsonismos

la que se encuentren, por ello, se suele decir que “existen tantos párkinson como personas diagnosticadas”.

► Síntomas motores

Aunque los síntomas motores son los más conocidos de la EP, es importante aclarar que las personas que desarrollan la enfermedad no tienen por qué presentar todos los síntomas.

- **Principales:** lentitud de movimientos, temblor reposo, rigidez muscular e inestabilidad postural.
- **Otros:** hipomimia, hipofonía, disartria y sialorrea.

► Síntomas no motores

Aunque los síntomas de la EP se suelen asociar principalmente a las dificultades motoras como el temblor, hay muchos otros no relacionados con el movimiento.

- **Neuropsiquiátricos:** ansiedad, depresión, apatía, alteraciones cognitivas, alucinaciones o delirios, trastorno del control de impulsos.
- **Del sueño:** insomnio, somnolencia diurna, trastorno conducta sueño REM, síndrome de piernas inquietas.
- **Autonómicos:** hipotensión ortostática, sudoración, seborrea, disfunción sexual, alteraciones en la micción.
- **Digestivos:** estreñimiento, incontinencia, problemas de deglución.
- **Sensoriales:** dolor, parestesias, hiposmia, anosmia, alteraciones visuales.



Los parkinsonismos

Los llamados parkinsonismos o párkinson plus son un grupo de afectaciones neurológicas que comparten algunos de los síntomas de la EP, pero cuyas características y evolución difieren con respecto a ella. Hoy en día, y al igual que para la EP, no existe una cura para los parkinsonismos.

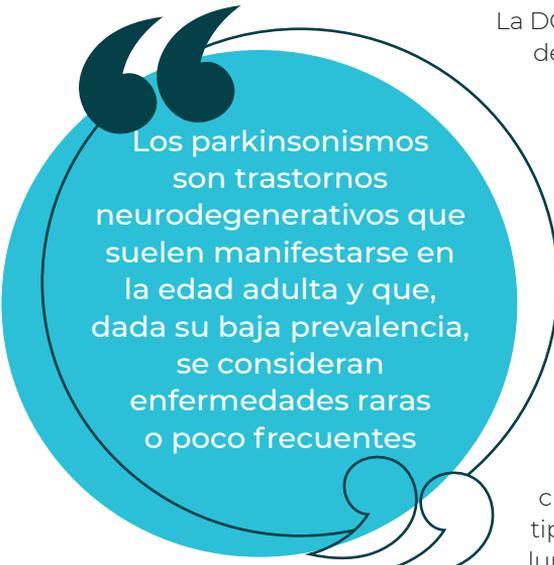
El tratamiento es sintomático, tanto farmacológico como de terapias rehabilitadoras que traten de controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de la persona afectada, sus familiares y las personas cuidadoras.

Parálisis supranuclear progresiva (PSP)

La PSP es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central de manera progresiva, en concreto a las células de las estructuras llamadas ganglios basales y al tronco cerebral. Aparece en la edad adulta y dada su baja prevalencia es considerada una enfermedad rara o poco frecuente. Los síntomas se dan de **manera simétrica** en ambos lados del cuerpo y pueden presentar lentitud para realizar movimientos o rigidez muscular. **Una característica distintiva es la alteración que aparece en los movimientos oculares**, con parálisis de la mirada vertical. También suelen aparecer otros síntomas no motores como cambios emocionales y alteraciones del sueño.



Degeneración corticobasal (DCB)



Los parkinsonismos son trastornos neurodegenerativos que suelen manifestarse en la edad adulta y que, dada su baja prevalencia, se consideran enfermedades raras o poco frecuentes

La DCB es un trastorno neurodegenerativo de inicio insidioso y progreso lento que aparece habitualmente en la edad adulta. Dada su baja prevalencia es considerada una enfermedad rara o poco frecuente. En la DCB se observa una pérdida neuronal, sobre todo, en la corteza cerebral y la sustancia negra. Al inicio, **los síntomas aparecen de manera asimétrica**, es decir, en un solo lado del cuerpo y se observa afectación cognitiva. Las personas pueden presentar lentitud para realizar movimientos, rigidez muscular y dificultades para efectuar movimientos de tipo apráxico, esto es, movimientos voluntarios aprendidos.

Atrofia multisistémica (AMS)

La AMS es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema motor, al cerebelo y al sistema autónomo. Aparece en la edad adulta, habitualmente alrededor de los 60 años. La AMS **puede presentarse en diferentes formas en función de si el predominio de los síntomas es de tipo parkinsoniano o cerebeloso**. Los síntomas parkinsonianos incluyen hipocinesia (movimiento disminuido), temblor y puede haber afectación del equilibrio. Los síntomas cerebelosos afectan a la coordinación del movimiento en la marcha y en las extremidades, y provocan alteración de la articulación del habla, entre otros.

En primera persona



Las personas con párkinson y con parkinsonismos

El diagnóstico y el afrontamiento

- El diagnóstico
- La vivencia inicial del duelo
- La fase de estabilización
- El estigma inicial del párkinson
- El seguimiento de los síntomas y el ajuste de la medicación
- La llegada de la luna de miel
- La fase de recaída
- El ciclo continuo del afrontamiento

Algunos colectivos o grupos más singulares

- Personas jóvenes e inicio temprano
- Etapas avanzadas
- Personas con párkinson plus o parkinsonismos

Algunos contextos y situaciones más delicadas

- El párkinson y la vida laboral
- La comprensión de los síntomas de la EP entre las personas cercanas
- La vida social
- Los posibles efectos de la EP de los que más cuesta hablar





Las **personas** con **párkinson** y con **parkinsonismos**

Las personas con párkinson y con parkinsonismos con las que hemos tenido el privilegio y el inmenso gusto de conversar para la realización del presente Libro Blanco han destacado y, en muchos casos, compartido una serie de **puntos clave en su vivencia de esta enfermedad**.

También hemos contado con la oportunidad de conversar con familiares y personas cercanas, así como con profesionales sociosanitarios/as, que nos han ayudado a ampliar **el conocimiento del día a día y de los retos a los que las personas con párkinson han de enfrentarse**.

El haber podido desarrollar conversaciones, tanto de manera individual como grupal, nos ha ayudado a identificar **aquellas vivencias que son más compartidas y aquellas que, siendo habituales, cuesta más tratar con otras personas**, y se mantienen en mayor medida en el ámbito de la intimidad y privacidad.

Este apartado es un intento de hacer una **descripción centrada en la experiencia** de cómo es el proceso que se abre ante nosotros/as tras el diagnóstico, acudiendo a la experiencia compartida por muchos y muchas compañeras que nos pueda orientar en el camino que tenemos por delante.

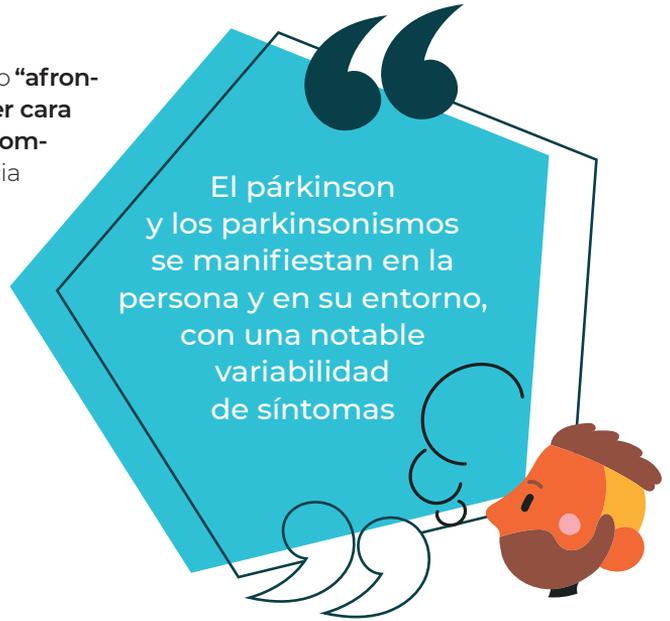
La descripción que recogemos a continuación es un intento de puesta en común de todas estas experiencias y opiniones recolectadas y, por lo tanto, ha de entenderse como una caracterización y descripción generalista, centrada en las vivencias más habituales, lo que puede dejar



Capítulo 2. En primera persona

fuera del foco muchos aspectos singulares, más aún teniendo en cuenta que el párkinson y los parkinsonismos **se manifiestan en la persona y en su entorno con una notable variabilidad de síntomas**, de patrones de evolución y de posibles impactos para la persona y para su salud.

Este intento de reflexionar sobre cómo **“afro-ntar”** esta enfermedad, es decir, **“hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida”**, a partir de la experiencia de otros y otras que han empezado a transitar por este camino antes, se convierte en el objetivo fundamental de esta sección. Esperamos haber sido capaces de recogerlo y reproducirlo lo más fielmente posible.



Trabajos de amor

El motivo no importa.
Hay que buscar entre los restos
lo que ha sobrevivido. Nunca estamos seguros.
¿Podríamos sentirnos de otro modo,
si nuestros sentimientos
son como territorios de frontera,
tantas veces perdidos,
recuperados, vueltos a perder?
Porque el amor no es enamorarse.
Es, una y otra vez, construir el mismo patio
donde escuchar el canto de los mirlos,
cuando aún es de noche, en primavera.

Joan Margarit. *Un asombroso invierno*, 2018





El diagnóstico y el afrontamiento

La afirmación **“el párkinson es una enfermedad crónica, neurodegenerativa e incurable”** se convierte en una frase que condensa el duro golpe inicial que supone el diagnóstico para la mayoría de las personas afectadas de párkinson o parkinsonismos con las que hemos conversado para la realización del presente Libro Blanco.

Esta frase condensa los mayores temores ante el diagnóstico de una enfermedad, la imposibilidad, al menos actualmente, de su curación, así como su carácter degenerativo, si bien, **su evolución cursa de manera muy desigual entre unas y otras personas afectadas**, así como entre los diferentes tipos de afecciones englobadas todas dentro del concepto de párkinson y de parkinsonismos.

La anterior afirmación convive con otra que, en este primer momento, pasa desapercibida pero que, a medida que este trance inicial se va asentando, se convierte en un soporte fundamental para ir construyendo una cierta estrategia de afrontamiento de lo que está por venir: **“una persona muere con párkinson pero no muere de párkinson”**, reflexión fundamental a la hora de poder asumir que se padece una enfermedad que, por el momento, no tiene cura.

El factor degenerativo se convierte en otra de las características más difíciles de asumir y de gestionar de esta enfermedad. La asunción de que el estado actual puede y, probablemente, va a empeorar supone el reto fundamental de cara al afrontamiento. Este **miedo al estado futuro es uno de los motivos que más frena**, al menos inicialmente, **el acercamiento a las asociaciones de párkinson**, en las que se piensa se va a entrar en contacto con otras personas afectadas que están en



Capítulo 2. En primera persona

fases más avanzadas, o dicho en términos más coloquiales, “que están peor de lo que yo estoy”, para “no angustiarme ante la imagen de lo que podría ser mi estado de aquí a unos años”.

Frente a la creencia anterior, en algunos casos, inducida, apoyada y reforzada por los propios equipos médicos, la familia o amistades próximas, surge otra afirmación que viene a invalidar en cierto modo este planteamiento; la notablemente repetida “**no hay dos párkinson iguales**”, que viene a poner en primer plano un hecho terapéuticamente incontestable, la casuística tan diversa de síntomas, afectaciones y pautas de evolución que muestra la enfermedad de Parkinson (EP) y los parkinsonismos.



Y, en un segundo plano, una constatación empírica a partir de las opiniones recabadas en este Libro Blanco, el **acercarse a las asociaciones de párkinson** se ha identificado, en casi todos los relatos, como el **momento en el que la persona con párkinson asume su enfermedad** y, en cierto modo, comienza a reaccionar frente a ella, consiguiendo avanzar o situarse en un clima anímico más próximo y alineado con la aceptación.

El diagnóstico

El diagnóstico se convierte en un hito fundamental en la vivencia de esta enfermedad, hasta tal punto que una parte muy significativa de las personas con párkinson entrevistadas **recuerdan perfectamente el día, mes y año en que lo recibieron**, incluso en aquellos casos en los que ya han pasado más de 10 o 15 años desde aquel momento; relatan igualmente con una cierta claridad la primera frase confirmativa del diagnóstico emitida por parte del neurólogo o la neuróloga, pero, sintomáticamente, recuerdan muy poco de todo lo demás.

El enfrentarse a un diagnóstico de párkinson se vive como el inicio de un duelo, un duelo que mostraría diferentes niveles de intensidad aparente, singularmente más intenso entre los y las interlocutoras que tuvieron que enfrentarse a diagnósticos a edades tempranas y algo



Capítulo 2. En primera persona

menos entre aquellos y aquellas que, por el contrario, lo recibieron a edades más avanzadas, pero que, en definitiva, afecta en particular a la propia comprensión, asimilación y aprovechamiento de esta consulta inicial con los equipos de neurología.

La sensación de que se llega a casa tras el diagnóstico con infinidad de **preguntas y dudas no resueltas**, que, en muchos casos, **se empiezan a responder cuando entran en contacto con las asociaciones de párkinson**, ha sido otro punto en común en los relatos de las personas afectadas, lo cual abre, además, un interrogante muy relevante, **¿qué pasa con aquellas personas con párkinson que no se asoman a nuestras asociaciones?**

A pesar de haberse producido una aparente mejoría en el enfoque, la sensibilidad y el tacto con la que los equipos de neurología abordan el diagnóstico, **estos primeros contactos siguen gozando de un recuerdo (y un aprovechamiento informativo) muy velado y bastante mejorable.**

La duración tan limitada de las consultas, los tiempos de espera entre citas, que en muchos casos alcanzan hasta los ocho meses, la falta de equipos multidisciplinares que puedan dar un enfoque más holístico tanto del tratamiento como del seguimiento y la evolución de la enfermedad, la imagen más centrada en lo farmacológico y aún muy alejada de otras aproximaciones sociosanitarias como puedan ser la fisioterapia, la logopedia o la nutrición, emergen como puntos que empañan este momento.

A todo esto, hay que añadir **el propio estado de shock al que se ve enfrentada la persona afectada**, lo que dificulta aún más la comprensión de la información recibida y hace muy necesario que a las primeras citas acudan familiares o personas próximas capaces de centrar la atención en lo que se está comunicando en ese momento concreto.



La experiencia anterior parece aconsejar **una sesión de diagnóstico planteada en varias fases**, al menos en dos, que permita diferir el momento de la confirmación definitiva de que se padece la enfermedad de Parkinson de una consulta posterior, en la que, amortiguado ligeramente el impacto inicial, se pueda establecer **una comunicación más fluida y consciente** por parte de la persona recién diagnosticada, pudiendo plantear dudas, preguntas, incertidumbres, demanda de posibles consejos, etc.



La vivencia inicial del duelo

Una parte muy amplia de las personas con párkinson ha relatado haber experimentado desde el diagnóstico sentimientos descritos en **las conocidas etapas o fases del duelo**, teorizadas por la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross en la década de los sesenta del siglo pasado, encontrando muchos ejemplos en nuestras conversaciones con personas afectadas o con familiares de:

■ Negación:

“Y yo pensaba, tiene que haber un error, esto no puede ser verdad”.

“Soy demasiado joven para tener párkinson”.

“Yo aún hay veces y temporadas que digo, a ver si es que realmente no tengo párkinson y se han equivocado en el diagnóstico, que a veces pasa, ¿sabes?”.

■ Ira:

“¿Por qué tiene que pasarme esto a mí?”.

“No me merezco tener párkinson”.

“La verdad que estaba bastante insoportable durante esa temporada, nos echaba de su lado todo el tiempo, todo le parecía mal, se enfadaba por todo, fue un infierno, la verdad”.

■ Depresión:

“Me encerré en casa, no tenía ganas de ver a nadie”.

“No quería ver ni a mis hijos, hasta mi mujer me molestaba”.

“Lo que más me preocupa es que se niega a quedar con amigos, ha dejado de querer quedar con los matrimonios amigos de toda la vida”.

■ Negociación:

“Llegó un momento en que me dije, tú no vas a poder conmigo y yo no voy a poder contigo, así que vamos a intentar llevarnos bien”.

“Yo he asumido que si pienso mucho en cómo puedo estar en ocho o diez años, me entra la angustia, así que he decidido que



Capítulo 2. En primera persona

tengo que centrarme en el presente, en disfrutar hoy y mañana y pasado, y lo que vaya a pasar dentro de diez años pues ya lo veremos, pero ahora, sinceramente, me siento muy bien”.

■ Aceptación:

“Créeme que hay muchos momentos durante el día en que me olvido totalmente de que tengo párkinson”.

“La verdad es que estoy muy bien”.





“A veces creo que tener párkinson me ha ayudado a dar prioridad a las cosas realmente importantes de la vida y no perderme en tonterías, a aprovechar más la vida, a vivir más conscientemente”.

En los discursos también han emergido innumerables ejemplos de **reacción**, asignando al mantenimiento de muchas de sus actividades cotidianas la incorporación de nuevas disciplinas físicas y cognitivas, de **las propias actividades terapéuticas desarrolladas en las asociaciones de párkinson**, una cierta estrategia para ralentizar y luchar con el posible avance de la EP, etapa que si bien la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross no incorporó como tal a sus categorías, muchos teóricos han incorporado posteriormente a su modelo.

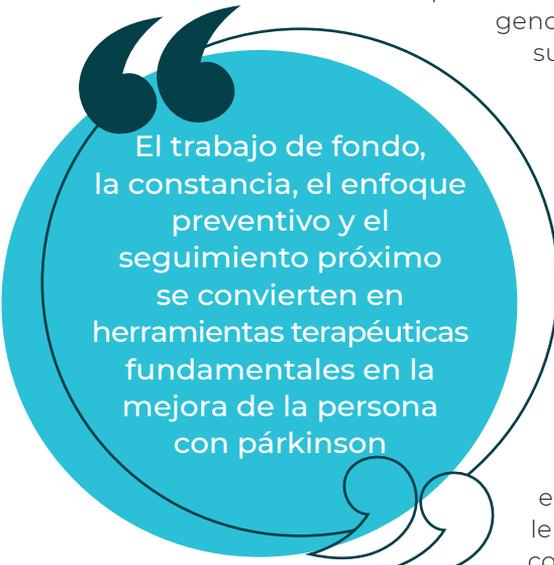
El tránsito por unos y otros estados se ha expresado como relativamente lineal pensando en el duelo inicial con un primer momento de negación tras el diagnóstico, que en algunos casos se alarga, una posterior reacción de enfado, de ira, una fase más o menos depresiva y más o menos continuada en el tiempo, una cierta fase de negociación, para llegar, en muchos casos, a un momento de aceptación y de reacción. Sin embargo, esta mirada más lineal y secuencial ha tendido a vincularse mayoritariamente a lo que podríamos definir como **el duelo inicial tras el diagnóstico**, mientras que posteriormente se suele expresar de manera mucho más dinámica y fluida a medida que se relataban períodos de tiempo y vivencias de la EP más diversos, en donde tiende a dominar **la imagen de territorios conquistados, perdidos y vueltos a conquistar**, marcados por unos ciertos altibajos que, en la mayoría de las ocasiones, correlacionan con la propia evolución de la enfermedad y de sus síntomas.

Altibajos físicos y anímicos en la evolución de la EP





Desde esta perspectiva, la vivencia de la EP, principalmente a partir de su factor crónico y degenerativo, se parecería tendencialmente más a un cierto diagrama espiral, en donde tras un duelo inicial, las personas con párkinson, con muchas divergencias en función de sus trayectorias y sus situaciones personales, tienden a situarse en una **fase de estabilización** que se suele correlacionar con una serie de años (en algunos casos, décadas) donde los síntomas de la EP son pocos o, siendo más evidentes, se perciben como muy estancados y detenidos. Esta fase se suele interrumpir por una etapa en la que se experimenta una cierta sensación de empeoramiento, lo que entre muchos y muchas se ha definido como “un bajón”. Durante esta **fase de recaída**, en la que se suele generar un cierto duelo, la persona con párkinson tiende a entrar en una nueva **etapa de aceptación**, y así de manera más o menos periódica.



El trabajo de fondo, la constancia, el enfoque preventivo y el seguimiento próximo se convierten en herramientas terapéuticas fundamentales en la mejora de la persona con párkinson

Este ciclo del afrontamiento de la EP no deja de ser una orientación general, un tipo ideal absolutamente sujeto a las casuísticas de cada persona afectada y, especialmente, más identificado desde los perfiles con párkinson normativos que con ciertos tipos de parkinsonismos, pero que, de uno u otro modo, pone de relieve cómo el ciclo de la vivencia de la EP y del duelo se muestran muy dinámicos (una recaída o la sensación de una recaída puede suponer pasar rápidamente de un estado de aceptación a un estado totalmente diferente) y cómo **el trabajo de fondo, la constancia, el enfoque preventivo y el seguimiento próximo se convierten en herramientas terapéuticas fundamentales** en la mejora de la persona.



La fase de estabilización

El **aprender a vivir con párkinson y no contra el párkinson** emerge como otra reflexión relativamente simbólica de la singularidad de enfrentarse a una enfermedad crónica y degenerativa, que, frente a **la retórica de la lucha y la victoria**, quizá uno de los ejemplos más mediáticos sea “la lucha contra el cáncer”, en el que la imagen social se ha centrado en la curación y en la derrota del enemigo, se orienta en **una lógica más madura y, a la vez, más compleja**.

Una lógica de conocimiento, de comprensión, de asunción y hasta de cierta búsqueda de sincronización con la enfermedad que podríamos definir como **la retórica de la estrategia y la aceptación** sin por ello, claro está, dejar de sentir que como personas con párkinson o parkinsonismos tenemos un gran margen de actuación en nuestro día a día para mejorar nuestra calidad de vida e incidir en la propia evolución y/o impacto de la enfermedad en nuestras vidas.

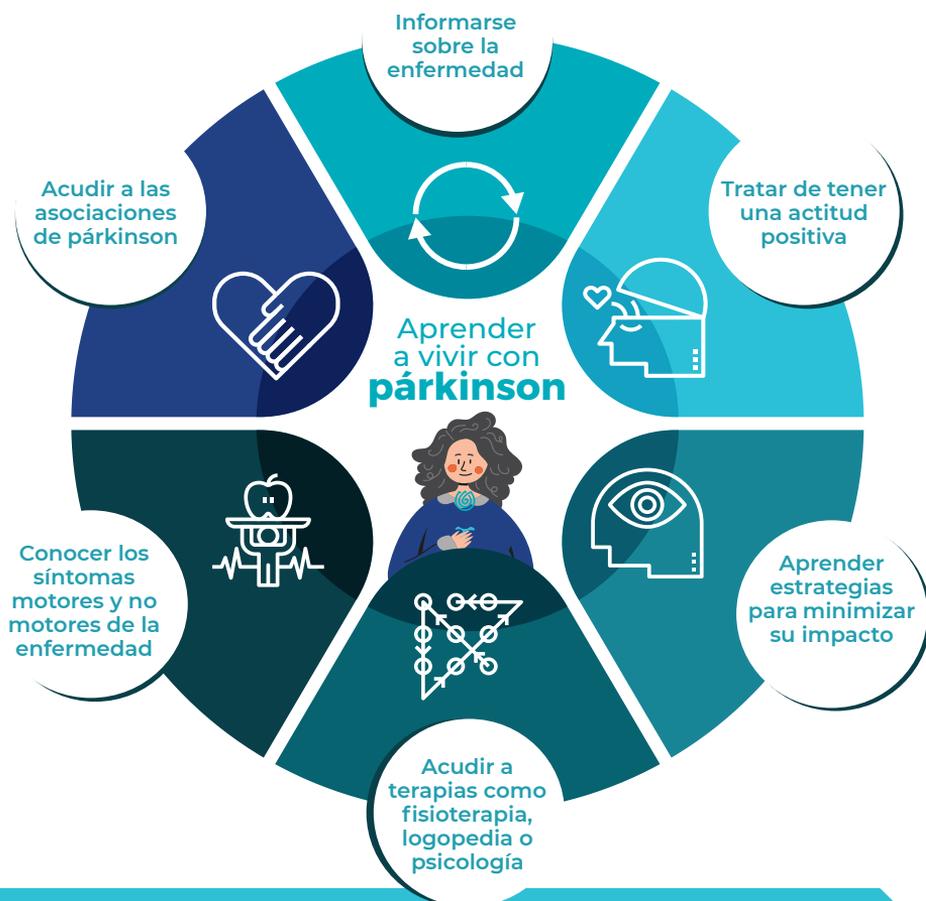
Esta actitud de aceptación tiene que ir indisolublemente unida a la necesidad de una mirada estratégica que exige la **gestión de una enfermedad con la que tendremos que convivir el resto de nuestra vida** o, al menos, hasta que los avances científicos encuentren una cura definitiva.

La experiencia de este trabajo nos ha mostrado que **el punto compartido entre las personas con párkinson con actitudes más resilientes ante la EP**, independiente de su fase de evolución, era que habían establecido **una mirada estratégica, un cierto plan para lidiar con la EP**, desde el desarrollo de una serie de terapias con una orientación relativamente preventiva, tanto de fisioterapia, de logopedia, de tipo cognitivo o de corte psicológico, como de actividades más o menos lúdicas, pero que, igualmente, reforzaban en algunas de estas direcciones, talleres de yoga o de pilates, de musicoterapia, de aquagym o de natación y así un largo etcétera.

El conocer los posibles efectos de la EP, por leves que puedan ser en las etapas iniciales, y aprender estrategias para minimizar su impacto, se convierte en otro de los ejes fundamentales de esta orientación. Las asociaciones de párkinson consiguen sin parangón visibilizar, orientar y dar una cobertura muy relevante en todos estos aspectos.



Capítulo 2. En primera persona



El conseguir llegar a este punto no es fácil, ni se produce de un modo lineal y unívoco. Todas las personas afectadas con las que hemos hablado han manifestado haber atravesado momentos puntuales de recaída, sentimientos de pérdida, alejamientos puntuales con sus actividades y rutinas, sentimientos de desánimo, etc., siendo **el vínculo próximo con las asociaciones de párkinson, sus profesionales y el resto de las personas socias y/o usuarias, un factor de anclaje muy relevante.**

El camino hasta alcanzar esta fase de estabilización, como casi todo lo que tiene que ver con el párkinson y los parkinsonismos, dista mucho de responder a una pauta única y homogénea, pero en los relatos recabados sí hemos encontrado **experiencias y vivencias compartidas entre todas las personas entrevistadas.**



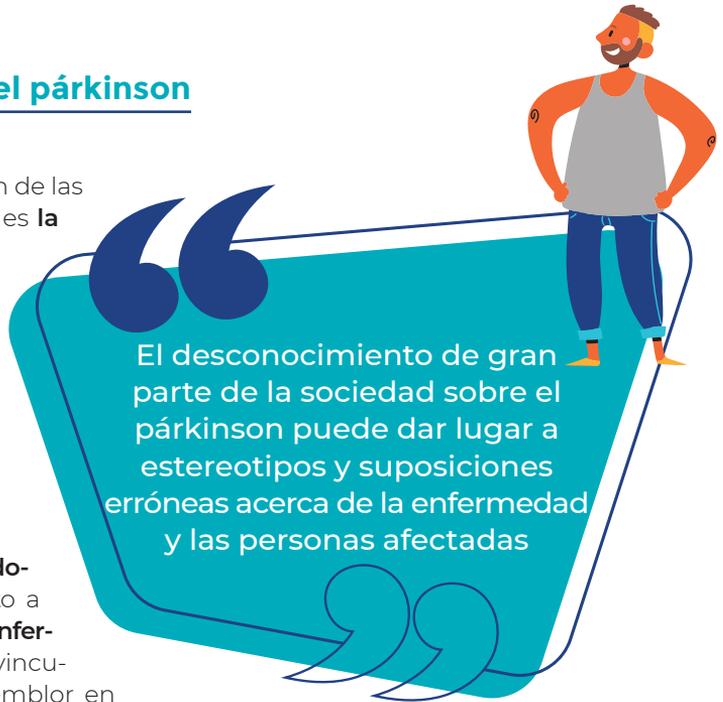
El estigma inicial del párkinson

La primera y la más común de las experiencias compartidas es **la lucha inicial contra el propio estereotipo y estigma que sigue rodeando al párkinson**, que, como suele suceder casi siempre, tiene mucho que ver con el desconocimiento y la falta de referentes entre la sociedad en general.

Este estereotipo suele ser doble, por una parte, respecto a **los síntomas de la propia enfermedad**, que siguen muy vinculados al imaginario del temblor en reposo y a un cierto deterioro expresivo y/o cognitivo, confundiendo notablemente párkinson, alzhéimer y demencia en algunos casos; y, por otra, referente a **la vinculación más o menos inconsciente de mucha de esta sintomatología con la propia imagen de vejez**, a su vez, también muy estereotipada en una sociedad fuertemente edadista, estableciendo una equivalencia relativamente directa con un cierto proceso de envejecimiento más o menos acelerado.

Este imaginario erróneo domina en una parte muy amplia de la sociedad, también en la mayoría de las personas afectadas de párkinson antes de recibir el diagnóstico, siendo, en gran medida, una de las variables que parecieran influir más en que **el duelo y la aceptación sean aparentemente más complejos entre las personas diagnosticadas jóvenes**, frente a lo que sucedería en aquellos y aquellas que lo son a edades más avanzadas, que suelen recibirlo con un nivel de aceptación mayor.

Esta imagen errónea también dificulta en muchos casos la comprensión y el dimensionamiento de sus efectos entre el resto de la sociedad, pudiendo generar en los entornos de las personas con párkinson ideas o conceptos erróneos, que inciden en una doble dirección. Por una parte, **a la hora de infravalorar la presencia o el impacto**





real de la enfermedad en las personas con párkinson —por ejemplo, ante la ausencia aparente de lo que se cree, serían los síntomas habituales—; y, por otra, **respecto a la capacidad de ellos y ellas de seguir desarrollando con normalidad sus actividades** e, incluso, sus propios desarrollos laborales y profesionales, hecho al que volveremos más adelante.

La presencia de este imaginario actúa con frecuencia como **un cierto factor de inhibición a la hora de transmitir y compartir el diagnóstico** a los contextos sociales próximos, lo que, llegado el caso, se ha señalado como otra causa contraproducente que puede acabar reforzando aún más la incompreensión por parte del entorno de la persona afectada.

Una de las reivindicaciones más presentes durante el trabajo de interlocución con personas afectadas y familiares se centró en **la necesidad de dar más visibilidad social a esta enfermedad**, sea desde la perspectiva de una mayor divulgación de sus síntomas y sus posibles efectos diferenciales en las personas que lo padecen, como en **la propia ausencia de referentes populares capaces de ejercer un efecto de reducción del estigma**, al igual que ha venido sucediendo en los últimos años, por ejemplo, con la enfermedad del cáncer.

El seguimiento de los síntomas y el ajuste de la medicación

Los síntomas de la EP en cada persona, los ciclos y los estados durante los diferentes momentos del día, el efecto vinculado con los distintos tipos de medicación y las pautas de administración, el posible impacto de todo lo anterior en el estado motor, anímico, cognitivo de la persona, así como su posible interacción con otras sintomatologías o medicaciones previas, se convierte en otro espacio por el que transita una parte muy relevante de las personas que tienen párkinson en diversas etapas de su vida, singularmente tras el diagnóstico inicial y cada vez que experimentan cambios en su estado o en su medicación.

Estas fases de ajuste suponen, además, un impacto muy significativo en prácticamente todos los ámbitos de la vida de la persona con párkinson

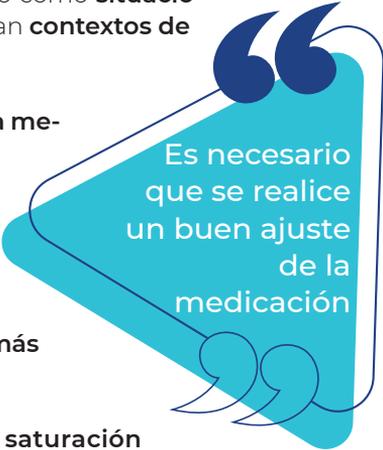


Capítulo 2. En primera persona

o con parkinsonismos, en la esfera familiar, social o laboral, en la medida en que pueden desencadenar efectos puntuales no deseados.

La necesidad de diferenciar los síntomas que pueden deberse a efectos indeseados de la medicación de aquellos otros que suelen estar vinculados directamente al párkinson y su efecto directo sobre la persona, se ha señalado, en muchos casos, como un cierto calvario que, además, genera grandes dosis de inseguridad en la persona afectada y en su entorno más cercano. Efectos como las pesadillas, las alucinaciones, la alteración en los ciclos de sueño y descanso, los propios movimientos involuntarios, sobre el aparato digestivo, la libido o la propia compulsividad, en algunos casos, se han presentado como **situaciones frecuentes en estas fases de ajuste** que generan **contextos de gestión táctica y emocional relativamente duros**.

La necesidad de que se realice un buen ajuste de la medicación, por una parte, y de conseguir minimizar los efectos no deseados y evitables, por la otra, requiere de unos períodos de observación y seguimiento bastante minuciosos donde, además de la propia persona con párkinson, **el entorno cercano o aquellos/aquellas que conviven con él o ella son claves para detectar ciertas alteraciones más sutiles o no conscientes en la persona afectada**.



Es necesario que se realice un buen ajuste de la medicación

Este seguimiento se ve dificultado por **la propia saturación de los equipos médicos especialistas**, agravada aún más tras la pandemia, con tiempos de espera entre citas, con mucha variabilidad entre unas y otras comunidades autónomas, que pueden oscilar entre los 4 y los 8 meses, lo que genera que el control más singularizado, preciso y constante de los efectos de la medicación se sienta como deficitario.

A partir de las experiencias relatadas, **los equipos sociosanitarios de las asociaciones de párkinson tienden a cubrir esta carencia**, ya que es muy habitual que vayan registrando estas evoluciones experimentadas por las personas con párkinson y que, en algunos casos, gracias a sus contactos con los equipos de neurología, consigan trasladar ciertas observaciones y seguimientos realizados, e incluso elaboren informes más detallados para que las personas afectadas entreguen a sus especialistas en sus próximas citas.



La figura de un servicio especializado de enfermería neurológica ha emergido como una experiencia relevante en algunos hospitales en áreas en las que hemos realizado trabajo de campo, como en el CHUF (Centro Hospitalario Universitario de Ferrol), al ejercer en particular un rol de **correa de transmisión entre las personas con párkinson y los equipos de neurología**, y aportar un seguimiento más cercano y una capacidad para filtrar y guiar algunos de los pasos terapéuticos a seguir.

La idoneidad de esta figura ha generado un notable consenso en personas afectadas, familiares y especialistas sociosanitarios.

La llegada de la luna de miel

El relato más compartido y, podríamos pensar, más habitual coincide en que, superados el diagnóstico, la lucha contra el duelo y el ajuste inicial, se suele llegar a un período, generalmente largo, en muchos casos igual o superior a una década, en el que pareciera producirse un cierto estancamiento en el avance de la enfermedad, de sus síntomas, de los efectos secundarios vinculados con la medicación una vez está bien ajustada, de una notable efectividad de la misma, que muchos de los/as entrevistados/as han caracterizado, en parte a partir de los especialistas en neurología que los tratan, como **la luna de miel de la EP**.

Esta fase coincide con una etapa en la que la persona con párkinson se encuentra más o menos estable y bien físicamente, incorpora trucos y/o recursos para lidiar con los efectos más molestos de la enfermedad, siente que el avance de la misma está muy frenado y que la medicación actúa de manera muy efectiva; finalmente, y una vez superado el *shock* inicial vivido, se ha conseguido entender y asignar a algo concreto, a la EP, aquellos malestares y síntomas que se venían arrastrando, en algunos casos durante años.

Además habría que mencionar un valor añadido, y es que las personas cercanas a la persona afectada comienzan a entender el porqué de su cansancio, su bajo estado anímico, su falta de energía o sus problemas de atención y movilidad.



La duración de esta luna de miel es muy desigual, aparentemente mayor entre aquellas personas diagnosticadas con párkinson comunes, que tuvieron diagnósticos tempranos o siendo más jóvenes; y supuestamente más corto entre aquellas personas con diagnósticos más específicos o ciertos tipos de parkinsonismos, que tuvieron un diagnóstico tardío o a edad más avanzada. Estas diferencias se han ido estableciendo a partir de las trayectorias compartidas por las personas que han colaborado en el Libro Blanco, más que de acuerdo a parámetros médico-técnicos.

Este símil con una luna de miel muy probablemente sea excesivo, en la medida en que este período de estabilidad (entre aquellos y aquellas que así lo viven) **no está exento de otras preocupaciones o tensiones que iremos desgranando**, como la gestión de la vida, laboral, los roles en el hogar o la relación con la familia y los entornos sociales. Sin embargo, cuando la duración de este período es largo, se tiende a generar unas dinámicas de vida que, en muchos casos, llevan casi a olvidar la propia existencia de la enfermedad y a volver a modelos de vida muy parecidos y, a menudo, similares a los que se tenían antes del diagnóstico.

En cualquier caso, hay que partir siempre de la diversidad de casuísticas que se da en el párkinson y los parkinsonismos, por lo que no siempre estas fases se ajustan a todas las experiencias, sobre todo, en su periodicidad y duración.

Entre una parte relevante de los y las interlocutoras, **este período largo ha tenido un efecto de barrera**, de cierto punto y aparte, que acaba siendo en la mayoría de los casos, más bien, un punto y seguido. Si la asunción de que se tiene EP es débil, la vivencia en esta fase de cierta estabilidad y tranquilidad puede llevar a pensar en el diagnóstico como “un mal sueño”, como “una mala pesadilla” **y generar algún efecto negador** respecto a la propia enfermedad, lo cual podría tener **consecuencias notablemente contraproducentes**.

Una parte importante de las personas entrevistadas reconoce haber sentido un rechazo a acercarse a las asociaciones de párkinson durante este momento, bajo el ya mencionado argumento de la fuerte





Capítulo 2. En primera persona

distancia sentida entre “lo bien que creo que estoy yo y lo mal que creo que están los otros”.

La idea de que voy a entrar en contacto con perfiles muy afectados, de que voy a ver a gente en estados muy deteriorados, de no querer ver cómo puedo llegar a estar dentro de unos años, la propia imagen más estereotipada de cómo “deben de ser” las propias instalaciones, que en algunos casos se imaginan como entornos asistenciales más deteriorados (como centros de día para personas con altos niveles de dependencia) potencian esta actitud reticente y construyen **una imagen muy alejada de la realidad de muchas de las asociaciones de párkinson que conforman la FEP**, en las que:

- Los servicios profesionales tienen un lugar muy destacado, tanto en terapias y sesiones profesionales individuales como grupales.
- Los grupos y las terapias colectivas se organizan con personas que tengan una sintomatología o un nivel de desarrollo de la EP lo más próximo posible.
- Parte de las terapias e interacciones se parecen más a la prestación de servicios profesionales que a centros de día o centros sociales.

Este rechazo puede ser un síntoma de un cierto nivel de negación y tenerlo identificado es algo fundamental, al igual que otros comportamientos como pueden ser una fuerte inhibición o retraimiento social, la negativa a comunicar el diagnóstico a personas próximas o, directamente, negar la propia presencia de la enfermedad.

El asomarse a las asociaciones de párkinson en esta fase se ha definido como muy relevante entre la mayoría de las personas expertas consultadas, quienes afirman **que este sería precisamente el momento más oportuno para empezar a desarrollar algunas de las terapias de manera preventiva**, capaces de retrasar la aparición de nuevos síntomas y/o ir ganando y aprendiendo recursos para cuando estos vayan apareciendo; a conocer a otras personas con párkinson en situaciones más o menos parecidas; a armarse de recursos frente a lo que pueda venir y a **desarrollar una cierta estrategia de afrontamiento sólida**.



La fase de recaída

Los relatos recabados han coincidido con fuerza a la hora de señalar **un punto especialmente duro en la propia evolución y vivencia de la EP**, que hemos caracterizado en este Libro Blanco como la fase de recaída o, para ser exactos, la primera fase de recaída, con la que nos referimos al momento en que, tras esta etapa de estabilización, las personas con párkinson sienten, como ya hemos comentado previamente, **un primer “bajón” respecto a la vivencia de su enfermedad**.

Este bajón, tal y como ellos y ellas lo definen, puede tener que ver con un desajuste de la medicación y los posibles efectos indeseados vinculados a este particular, con que se acentúen ciertos síntomas que antes se tenían más suavizados o la aparición de otros nuevos, con la sensación de alguna incomodidad física que previamente no se sentía, con el comienzo de problemas de movilidad, cognitivos, de memoria y así un largo etcétera; es decir, lo que sería compartido es **la sensación de que se produce un deterioro respecto a la situación de estabilidad que le precedía**.

Como venimos señalando incansablemente a lo largo de este Libro Blanco, la diversidad de casuísticas, de situaciones, de tipos o variantes de la enfermedad hace imposible pretender establecer pautas generales, tanto en lo relativo a los síntomas, como a los períodos temporales, entre unas fases y otras, si bien, sí se ha definido y vivido como **un cambio más o menos inesperado y que se produce con una cierta brusquedad**, no de una manera paulatina, progresiva y suave.

Este momento parece convertirse en el punto más crítico de la vivencia de la EP, aunque tras esta primera recaída seguramente se vayan a producir nuevas fases de estabilización e, incluso, de recaída y así paulatinamente (o no, cada caso es diferente), esta etapa resulta singularmente impactante a nivel emocional y, para muchos de los y las





Capítulo 2. En primera persona

interlocutoras, se ha señalado como **un momento donde se produciría un nuevo duelo**, en ocasiones, superior y más intenso que el primero (o, al menos, más fuerte de lo que se recuerda fue el primero).

Es en esta fase cuando una mayoría de **los y las interlocutoras que tenían mayores reticencias a acercarse a las asociaciones de párkinson sienten que ha llegado el momento de dar ese paso**, porque esta recaída sí les genera la sensación de tener que empezar a tomar medidas y acciones para intentar hacer frente a la progresión de la enfermedad y, sobre todo, a sus consecuencias menos deseadas; porque empiezan a sentir que el avance de la enfermedad tiene un impacto en algunas de sus actividades cotidianas y que muchas de las terapias que se ofrecen en estas asociaciones son específicas para gente con párkinson y están dirigidas por profesionales especialistas en la materia.

Cuando se produce **la entrada en las asociaciones de párkinson en este momento**, que parece ser el más habitual, una de las primeras reacciones recopiladas en los testimonios es la de un fuerte sentimiento de **alivio, de aceptación y asunción, así como de un cierto arrepentimiento por no haber dado ese paso antes**, en gran medida por los servicios y la calidad de atención recibida, pero también por **el factor de comprensión y de reconocimiento que las personas con párkinson encuentran en su comunicación con otras personas con la misma enfermedad**, empezando por el hecho de compartir vivencias, sensaciones, síntomas, trucos, estrategias, sentimientos, inseguridades, miedos, así como proyectos, ilusiones, planes, risas o anécdotas.

El aporte de los y las profesionales se convierte en el otro gran refuerzo, siendo relativamente habitual en los testimonios recabados la idea de que en este o estos primeros contactos con ellos o ellas es **la primera vez que sienten que sus preguntas, esas que se quedaron abiertas tras el diagnóstico, obtienen una respuesta más o menos sólida**, reforzada aún más por un intercambio informal de vivencias, consejos, ideas o trucos con otras personas con las que se coincide en la propia asociación de párkinson.





Capítulo 2. En primera persona

Esta fase de recaída se vincula con un incremento de la actividad terapéutica, en la que se realizan más talleres o actividades y donde las personas que llegan nuevas descubren toda una serie de opciones muy estimulantes y efectivas, que les ayudan a afrontar una parte importante de los síntomas motores, cognitivos, digestivos o emocionales. **Las sesiones de fisioterapia, de logopedia, de psicología**, así como multitud de **actividades y talleres diversos toman en esta fase una notable relevancia para la consecución de mayores niveles de bienestar y de gestión de los efectos de la EP.**



Esta fase de recaída se vincula con una mayor actividad terapéutica, que resulta muy efectiva para afrontar síntomas motores, cognitivos digestivos o emocionales

Asimismo, es el momento en el que se suele producir más cantidad de reflexiones y/o decisiones que, probablemente, ya se habían abierto en la fase precedente, pero que en la actual empiezan a sentirse como más acuciantes, como sería **el valorar el seguir trabajando o no**, iniciar los trámites para el **reconocimiento de la dependencia** o la propia solicitud del **certificado de discapacidad**, de ahí la importancia que tienen **los y las profesionales en trabajo social** a lo largo de esta etapa.

Estas reflexiones también se dirigen a valorar si hay ciertas actividades que habría que dejar de hacer por seguridad personal o de personas próximas, ciertos *hobbies* o aficiones, como podría ser la práctica de algunos deportes, el poder cuidar de otras personas o asumir responsabilidades en solitario e incluso seguir conduciendo o no.

El impacto que todo lo anterior tiene en la persona con párkinson en esta etapa es muy relevante, ya que **incide de manera muy directa en algunos de los roles socialmente más estructurales**, como mi rol como profesional o mi rol dentro de la familia, la imagen que tengo de mí mismo o la que creo tienen los y las demás de mí.

Todo lo relacionado con la sensación de autonomía, de libertad personal, de dependencia se convierte en un tema muy delicado en esta fase y requiere de un alto nivel de gestión emocional; de ahí, que **el trabajo con los y las profesionales de psicología tenga en estos**



momentos una fuerte centralidad, a partir de la mayoría de los relatos recabados; y de ahí también, que acabe viviéndose como un duelo más agudo que el derivado del propio diagnóstico, en la medida en que el ajuste (o reajuste) es significativamente más intenso: **“siento que más aspectos de mi realidad están en fase de cambio”**.

Estos impactos se viven y se expresan de manera muy diferente, aunque en el trabajo de campo realizado se ha mostrado que existen variables que acercan las experiencias vividas de los y las interlocutoras. Así, según el género, la edad, la antigüedad en el diagnóstico o, claro está, el tipo de párkinson o parkinsonismo se encuentran coincidencias entre lo vivido por los y las entrevistadas.

La reacción de los hombres, por ejemplo, y especialmente entre los que han mostrado un inicio temprano, **ha tendido a priorizar y volcar gran parte de su atención en el trabajo físico como una vía básica de superación**, como si el esfuerzo físico supusiese, *per se*, una cierta garantía de mejora; sin embargo, otros ámbitos de reflexión y/o trabajo se han presentado notablemente más delicados y complejos de abordar, como serían los roles de cabeza de familia, como trabajador o dentro de la pareja y/o la vida sexual e íntima, espacios donde han tendido a expresarse más inseguridades, así como una mayor reticencia a abordar estos aspectos con los y las terapeutas. También se ha señalado una cierta tendencia entre los hombres a rechazar más la participación, al menos inicialmente, en terapias grupales.

Esta fase suele coincidir con una época de reflexión y toma de importantes decisiones, de ahí que sea fundamental poder contar con el asesoramiento y la ayuda de profesionales en el área de trabajo social

La reacción de las mujeres, por ejemplo, ha mostrado **una mayor facilidad aparente para establecer contacto con otras personas usuarias de la asociación**, una menor inhibición por compartir sus vivencias, por acudir a los y las profesionales de psicología y abordar ciertas inseguridades o males tares emocionales y, en cierto modo, una menor reticencia a participar en actividades grupales. Frente a ello, la posible pérdida del rol de cuidadoras (en particular, entre madres con hijos e hijas aún menores)



Capítulo 2. En primera persona

y de una cierta autonomía y autosuficiencia, sí se han mostrado como unos espacios notablemente más sensibles y algo más traumáticos, así como algunos posibles efectos derivados de la enfermedad como la compulsividad, especialmente en el gasto o en la actividad y deseo sexual.

La centralidad de las asociaciones de párkinson y de sus profesionales en esta fase se ha mostrado esencial para las personas con párkinson a las que nos hemos dirigido. **El aporte humano, profesional y terapéutico que ofrecen** se convierte en una base esencial para el ajuste y el afrontamiento.

El ciclo continuo del afrontamiento

Esta primera fase de recaída se supera, no solamente se supera, sino que, recopilando las vivencias de muchos de los y las interlocutoras, cuando se consigue alcanzar una cierta etapa de aceptación, el tono vital y **las expectativas que se abren frente a muchas de las personas con párkinson se han mostrado y definido como más robustas.**

Ha sido relativamente frecuente situar este momento de superación “del bache, del bajón” como **un cierto punto de arranque de una actitud más poderosa**, más centrada y alineada con la asunción de la propia EP, de consolidación de una mirada más realista y estratégica, más orientada a buscar una actitud propicia para convivir lo más satisfactoriamente posible con la propia enfermedad, intentando conocerla mejor y adelantarse lo más posible a sus efectos menos deseados.

Esta imagen de empoderamiento frente a la EP no está exenta, claro está, de subidas y bajadas, ya que el ciclo continúa y seguirá habiendo etapas marcadas por la estabilidad y otras por una cierta recaída, pero sí parece vivirse como un **hito muy relevante a partir del cual, “la manera de vivir y de pensar mi enfermedad cambia y en la que yo cambio con ella”**, un momento en el que “me pongo unas determinadas gafas de ver” que hacen que lo que veo ante mí, la



“Mi enfermedad cambia y yo cambio con ella”



Capítulo 2. En primera persona

realidad que antes respondía a un cierto esquema, empiece a abrirse y desarrollarse en otras direcciones y buscando otras comprensiones.

El trabajo de fondo, la constancia, la resiliencia, la lucha contra el desánimo, la mirada puesta en el presente, en la vida consciente, en el día a día, en vivir lo que se tiene entre manos se convierten en recursos muy repetidos entre los y las interlocutoras como estrategias de afrontamiento a medio y largo plazo de la propia enfermedad, entendiéndolo de un modo bastante similar al que Joan Margarit concibe el amor (*Trabajos de amor*, 2018):

“Porque el amor no es enamorarse. Es, una y otra vez, construir el mismo patio donde escuchar el canto de los mirlos, cuando aún es de noche, en primavera”.

Los servicios socioterapéuticos ofrecidos por las asociaciones de párkinson que conforman la FEP están preparados para **dar respuesta a toda esta serie de necesidades**, consiguiendo adaptarse a los diferentes niveles o fases en las que se encuentre la persona con párkinson, contando con una preparación de los equipos muy robusta y profesional, así como con una experiencia en el tratamiento de las casuísticas específicas del párkinson y los parkinsonismos muy destacada.

La calidad y la utilidad de estos servicios y sus profesionales parecen estar en la base de que la práctica totalidad de los y las interlocutoras a los que nos hemos acercado defiendan **la necesidad de que estos servicios terapéuticos estén contemplados como especializados en el seguimiento de la EP y, por tanto, incorporados al propio Sistema Nacional de Salud.**



Algunos **colectivos** o **grupos** más **singulares**

Este ciclo del afrontamiento más o menos canónico se ha visto ligeramente matizado en algunos casos y ante determinados perfiles algo más específicos, tanto porque son menos numerosos como porque cursan con síntomas algo distintos. Aunque somos conscientes de la cantidad de matices y perfiles singulares que podríamos apuntar, **hemos optado por centrarnos en varios colectivos o grupos más o menos diferenciales y en algunas casuísticas singulares.**

Personas jóvenes e inicio temprano

Las personas diagnosticadas de párkinson o parkinsonismos a edades jóvenes conforman uno de los grupos cuyo ajuste y afrontamiento se ha visto expuesto a un mayor número de tensiones y dificultades, empezando por **el impacto que esta enfermedad y/o estos síntomas tienen en sus proyectos vitales** en plena fase de expansión, propósitos de tipo personal, familiar y laboral, entre otros; además habría que añadir el propio estigma vinculado con el término “párkinson” (la palabra “parkinsonismo” directamente ni se conoce), que, como ya hemos señalado, refuerza **una imagen social muy desdibujada y confusa, relativamente invalidante y vinculada a personas de edad avanzada.**

“
El estigma vinculado al término “párkinson” relaciona erróneamente, casi siempre, esta enfermedad con personas de edad avanzada



Una primera diferencia radica en **la aparente mayor tardanza en diagnosticar la EP que pareciera darse en las personas que la desarrollan a edades tempranas**, al menos a juzgar por las experiencias recabadas para la realización de este Libro Blanco, como si los indicios o los síntomas vinculados fuesen algo menos claros y evidentes para los equipos médicos que en los casos de personas de edades más avanzadas, o como si, al tratarse de personas más jóvenes, desarrollasen un mayor nivel de precaución y de descarte de otros posibles trastornos o enfermedades con sintomatologías parecidas. **Esta mayor tardanza parece afectar ya inicialmente a la vivencia del proceso**, algo más angustiada e incierta que en aquellos casos en los que el diagnóstico es más inmediato, así como al proceso de adentrarse en las propias fases del duelo.

La lucha inicial contra el estigma y y el concepto estereotipado de la enfermedad se convierte en un elemento central entre aquellas personas con síntomas iniciales más suaves, al menos en lo motor. Ha sido muy compartida **la experiencia de haber tardado mucho tiempo en comunicar el diagnóstico a los entornos próximos**, especialmente





Capítulo 2. En primera persona

en el ámbito del trabajo (por los posibles efectos indeseados que esta información podría acarrear respecto a su posición laboral) y de los entornos sociales amplios (por miedo a la imagen que estas personas puedan hacerse, así como a su posible impacto en la manera de relacionarse).

“El rechazo a que la gente se haga una imagen de mí como una persona enferma”.

“[...] como alguien débil”.

“[...] como alguien que tiene una enfermedad de gente mayor”.

“[...] como alguien que deja de poder hacer las cosas que hacía”.

“[...] que ya no puede vivir como vivía”.

Estas frases denotan un bloqueo que se recuerda como muy habitual entre aquellos y aquellas que fueron diagnosticadas de párkinson o parkinsonismos en edades jóvenes y centrales. **La buena noticia es que, en la mayor parte de los casos, es un mero prejuicio y que está la realidad y el día a día para demostrar que era exactamente eso, un prejuicio.**

El hecho de contarlo o no contarlo tiene una dimensión muy personal y cada uno y cada una ha de hacerlo cuando considere que es el momento, pero el sentimiento de bloqueo y, más aún, **el inhibirse de participar en ciertos entornos sociales para no tener que enfrentarse a dicha situación, sí se puede ver como un cierto problema de aceptación** que ha emergido en no pocas entrevistas realizadas, particularmente durante los primeros meses o años tras el diagnóstico.

El contarlo, en todos los casos, pero especialmente en estos, **se ha descrito como una clara liberación, una “salida del armario”** como muchos y muchas decían, que ayuda, en primer lugar, a perder el miedo a enfrentarse socialmente a ello; y, en segundo, a avanzar en la propia aceptación de tu enfermedad.





El impacto del párkinson o de los parkinsonismos en los proyectos de vida se convierte en otro elemento claramente desestabilizador. Obviamente, no son solo los y las diagnosticadas jóvenes quienes tienen planes vitales que se pueden ver alterados por un diagnóstico, pero son singularmente ellos y ellas quienes, vitalmente, se hayan **inmersos en un momento de más cambios y de construcción de un cierto futuro más o menos estable.**



Aprender a vivir
el presente ayuda
a afrontar la EP

Este choque de la enfermedad en los proyectos y los modelos de vida tiene un componente directo doble; por una parte, **en nuestros imaginarios sociales y culturales**, es decir, en los valores y los modelos sociales en los que se nos ha socializado; y, por otra, en **dimensiones más materiales.**

La afirmación de que “aprender a vivir más en el presente ayuda a afrontar la EP” frente a un modelo sociocultural que pareciera habernos educado en la planificación de cara al futuro, en la búsqueda de una estabilidad a medio y largo plazo, más aún si se tiene gente a cargo, se convierte, en muchos de ellos y ellas, en **un cierto salto conceptual que resulta difícil de gestionar**, a lo que habría que añadir la propia incertidumbre sobre la estabilidad financiera personal y/o del hogar.

Si de la evolución de la enfermedad se deriva un cambio en el contexto laboral y/o profesional, esta inseguridad se vería aún más potenciada; aspectos como acabar de pagar la hipoteca, continuar los planes de ahorro para el futuro de los hijos/as, etc., se convierten en reflexiones que les angustian.

La presencia en las asociaciones de párkinson de **profesionales del trabajo social capaces de acompañar y asesorar en la gestión de estas necesidades**, de informar y aconsejar de los recursos y derechos a los que la persona con párkinson se puede (debe y/o le interesa) acoger en cada momento, se convierte en otro recurso esencial para conseguir las mayores dosis de estabilidad material y económica posibles.

La incertidumbre sobre los planos materiales es especialmente relevante en estos momentos de la vida en los que aún se carece, en la mayoría de los casos, de un patrimonio propio o de una pensión vitalicia,



Capítulo 2. En primera persona

pero también lo es el plano más sociocultural, donde estas dimensiones se unen a otras más simbólicas, como serían las vinculadas con **el rol de cuidador o cuidadora, el rol de ser el cabeza de familia o el rol de ser la persona responsable de la unidad familiar**, de manera aún más singular si hay menores de edad en el núcleo familiar.

Estos roles no tienen que verse eliminados por la presencia de párkinson o de parkinsonismos en alguno de los progenitores y, de hecho, en muchos casos así lo indican las propias personas entrevistadas, si bien, **la imagen de una posible dependencia o limitación física** sí acaba generando un **sentimiento inicial de debilidad**, que, afortunadamente, **la experiencia de la vivencia de la EP durante las primeras fases y los primeros años ayuda a desmentirlo y resituarlo**.

Al igual que sucede con el rol de responsable o cabeza de familia, estas incertidumbres se producen igualmente frente al rol de pareja, de hijo o hija, frente al rol, en definitiva, de persona adulta y autónoma; por lo cual, más allá del estado civil o del hecho de tener o no menores a cargo, **esta enfermedad va a impactar de manera más o menos directa en nuestra autoimagen y en la proyección de nuestra vida social**.

Durante el trabajo de campo hemos podido recabar muchos ejemplos a este respecto, afortunadamente **más sobre el recuerdo de los miedos iniciales tras el diagnóstico, que sobre miedos presentes y sostenidos**. Incertidumbre sobre la viabilidad de una maternidad/paternidad futura, dudas ante la posibilidad de encontrar pareja teniendo párkinson, dudas ante el poder embarcarse en nuevos proyectos personales o profesionales o ante la probabilidad de seguir viviendo de manera autónoma e independiente a medio plazo y, así, un largo etcétera.

La respuesta a la mayoría de estas preguntas se decantó en el sentido afirmativo, de tal manera que se ponía por delante la capacidad y no la incapacidad, o, dicho de otro modo, si inicialmente el miedo se centraba en **una posible inversión de roles**, es decir, pasar de ser una persona cuidadora a ser una persona cuidada, de ser una





Capítulo 2. En primera persona

persona que sostiene a la familia a ser una persona a la que hay que sostener, de ser una persona independiente a ser una persona dependiente; la experiencia de vivir con párkinson, especialmente en sus primeras etapas, muestra que, de manera bastante general, la mayoría de estos roles se pueden y suelen mantener inalterables, especialmente cuando **la persona con párkinson empieza un proceso de aceptación de su situación, por mucho que llegar a este punto pueda parecer, inicialmente, más complicado.**

La pareja parece convertirse en el núcleo en el que se produce un mayor número de tensiones y de impactos, en lo relativo a la posibilidad de mantener o no los roles previos, respecto a la propia vivencia de la EP en el seno de la familia, a la vida sexual y el posible impacto de la EP en la misma, al posible impacto emocional y anímico de un diagnóstico de EP y sus síntomas sobre la persona, de cara a la reevaluación de los planes de futuro y, así, un largo etcétera.



La capacidad de mantener una comunicación abierta y franca con las personas próximas, así como con los y las profesionales, superando ciertos tabúes que aún hoy en día generan inhibición, como es hablar de la vida sexual, de los propios miedos e inseguridades o del equilibrio emocional, es la mejor garantía para **no solamente no debilitar vínculos esenciales para la persona con párkinson, sino para poder reforzarlos notablemente.**

El tener más años por delante en el contexto de una enfermedad que no es mortal pero sí degenerativa, se tiende a convertir en otro punto delicado en el contexto del inicio temprano, en la medida en que **más años de vida con párkinson pareciera correlacionar en la imagen de nuestros interlocutores con una mayor probabilidad de llegar a etapas de la enfermedad más avanzadas**, frente a aquellos y aquellas que han recibido el diagnóstico a edades más avanzadas.

Este miedo ante el riesgo de sufrir un fuerte deterioro vinculado con las etapas más avanzadas de la EP es un peso relativo a pesar de que el diagnóstico se haya producido ya hace años, de que los/as interlocutores/as estén viviendo una etapa larga de estabilidad o de que, aunque se haya experimentado alguna recaída, sigan estando lejos de etapas más avanzadas de la EP, y está presente en muchos y muchas de ellas:



Capítulo 2. En primera persona

“El no querer llegar a ser una carga para las personas que me rodean”.

“El tener miedo a perderme ciertas etapas de mis hijos/as o de mis allegados/as”.

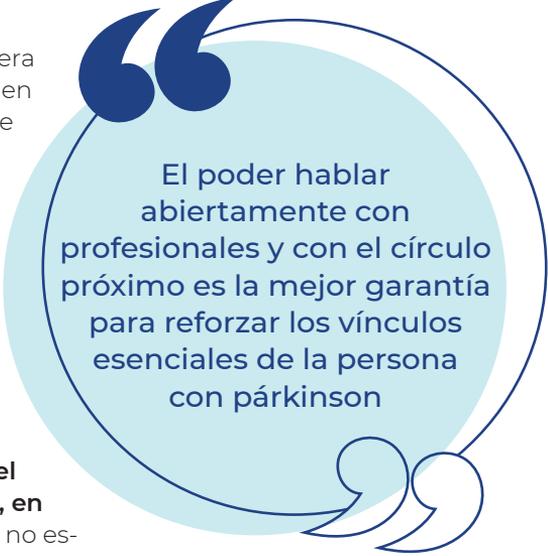
“El miedo a ser dependiente”.

“El no poder tomar mis propias decisiones”.

“El que me lo tengan que hacer todo”, etcétera.

Estos miedos se convierten en un horizonte, más posible que probable, pero que genera mucha inseguridad y desasosiego.

Estas dudas han supuesto, de manera mayoritaria, una doble reacción que, bien vista, no tendría por qué entenderse como excluyente o antagónica, como sería, por una parte, **valorar la figura del testamento vital**, contemplando, incluso, el poder acogerse a la recientemente aprobada ley de eutanasia¹, para asegurar un protocolo de actuación en caso de que se produzca un avance o un deterioro más intenso de la EP y sus síntomas; y, por otra, **aplicar un principio de vida, ya apuntado previamente, como sería el de centrar la atención en el presente, en la vida más consciente del día a día** y no estar adelantando la posible presencia de cierto tipo de síntomas o estados que no se sabe si realmente se van a acabar padeciendo o no.



El poder hablar abiertamente con profesionales y con el círculo próximo es la mejor garantía para reforzar los vínculos esenciales de la persona con párkinson

El hablar del posible recurso de la eutanasia ha emergido como un cierto tabú entre muchas de las personas con párkinson entrevistadas,

1. La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628



de manera sintomática ha surgido con mucha más frecuencia en las entrevistas personales que en las dinámicas de grupo **y han sido muy pocos los y las interlocutoras que han reconocido haber compartido con personas cercanas sus ideas al respecto**, en gran medida, por miedo a generarles un disgusto o a que no entendieran sus motivaciones ante un posible escenario de empeoramiento muy puntual y concreto.

El poder hablar del testamento vital y de un posible acceso a la eutanasia en caso de llegar a un nivel de empeoramiento y dependencia muy acusada emerge entre una parte de las personas con párkinson a las que nos hemos dirigido, especialmente entre los perfiles que han registrado un inicio temprano, pero no solamente en ellos y ellas, como **una cierta necesidad que cuesta manifestar y plantear de manera autónoma en el seno de la familia**.

Una vez más, **los equipos profesionales** que conforman las asociaciones de párkinson de la FEP están sobradamente capacitados y formados para poder acompañar y orientar dicha reflexión y su proceso, en caso de que las personas con párkinson así lo requieran.

Etapas avanzadas

Es fundamental poder adaptar los servicios de atención al estado cognitivo y motor de la persona con párkinson para cubrir todas sus necesidades asistenciales

Las personas con párkinson o con parkinsonismos que acaban alcanzando estadios o etapas más avanzadas de la enfermedad suponen un porcentaje contenido, algunos estudios refieren una prevalencia de entre el 20% y el 30% del total de personas con párkinson².

La llegada a una etapa avanzada suele estar directamente relacionada con un alto deterioro motor y cognitivo, no como únicos síntomas, pero

² Pastor, P. y Tolosa, E. (2001). *La enfermedad de Parkinson: diagnóstico y avances en el conocimiento de la etiología y en el tratamiento. Medicina Integral, 37(3), 104-117.*



Capítulo 2. En primera persona

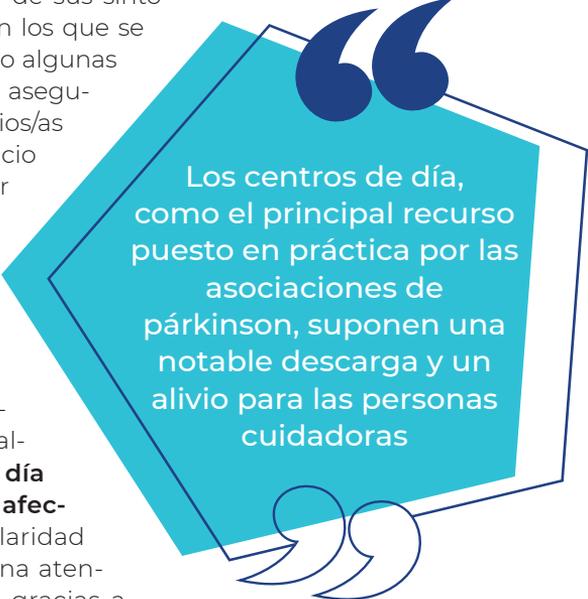
sí como dos de los que más interfieren de cara a poder trabajar con la persona en algunas líneas terapéuticas que requieren de su comprensión y de su participación en el proceso, más aún, si estas actividades son de tipo grupal.

En estos casos, es habitual aconsejar una adaptación de los servicios de atención, tal y como se venían desarrollando hasta ese momento, y orientarlos hacia entornos asistenciales que puedan **garantizar una dedicación más ajustada a las necesidades, así como al estado cognitivo y motor de esta persona.**

A partir de los casos recopilados, **son diversos los recursos que una parte muy relevante de las asociaciones de párkinson de la FEP ofrecen a las personas con párkinson que se encuentran en estas fases más avanzadas**, aunque el recurso más comentado en el trabajo de campo y principalmente en aquellas con un volumen de población de referencia significativo son **los centros de día específicos para personas con EP, puestos en marcha por las propias asociaciones de párkinson.**

Estos centros de día propios garantizan **una orientación y especialización del personal respecto a las casuísticas más singulares de esta enfermedad** y de sus síntomas vinculados. Los obstáculos con los que se encuentran, según nos han relatado algunas de estas asociaciones, son el poder asegurar un número suficiente de usuarios/as potenciales y unos costes de servicio asumibles, así como el conseguir una vuelta a la normalidad previa tras el impacto de la pandemia por covid-19 que obligó a cerrar muchos de dichos centros.

En algunas asociaciones que atienden además de EP otras afecciones neurodegenerativas, como alzhéimer o ELA, existen **centros de día que cubren esta diversidad de afecciones**, ya que, a pesar de la singularidad de cada una de ellas, dispensan una atención adaptada a cada necesidad, gracias a



Los centros de día, como el principal recurso puesto en práctica por las asociaciones de párkinson, suponen una notable descarga y un alivio para las personas cuidadoras



Capítulo 2. En primera persona

que la especialización del personal permite matizar y adaptar sus intervenciones a las personas con una u otra afección, siendo perfiles que conocen y saben cómo abordarlas.

Existen casos en los que la persona con párkinson vive muy lejos de su asociación de referencia, como quienes residen en ámbitos rurales o muy diseminados, ante esta situación, **los equipos profesionales de las asociaciones ofrecen una formación específica a profesionales vinculados/as a otros entornos y contextos asistenciales** (centros municipales para las personas mayores, por ejemplo), más próximos a las personas afectadas de párkinson o ciertos parkinsonismos, formación orientada a mejorar la llegada a estos perfiles y a poder potenciar los resultados, limitando así los posibles riesgos que puedan estar presentes en el desarrollo de actividades más genéricas.

Esta propuesta formativa, se plantea como **una solución relativamente transversal al problema más general de la llegada de los servicios y equipos profesionales especializados/as al medio rural**; de esta manera, se convierte en una respuesta óptima, en la medida en que ofrece una cobertura a aquellos/as que se encuentran más alejados de los núcleos urbanos y que capacita a profesionales de estos ámbitos para hacer un abordaje de las especificidades de las personas con párkinson, ampliando y mejorando, así, sus áreas de actuación profesional.



Los/as profesionales de las asociaciones de párkinson también elaboran tablas de ejercicios, recomendaciones y guías de actuación que permiten orientar el trabajo específico de ciertos monitores/as o terapeutas que no tengan una formación o experiencia específicas con personas con párkinson o parkinsonismos en fases avanzadas.

Estos centros de día, además de conseguir potenciar los recursos de estas personas, suponen también **una notable descarga y alivio para las personas cuidadoras**, que pueden ver reducida su carga de atención durante unas horas al día, para poder desarrollar otras tareas diferentes al cuidado sabiendo que su familiar está en buenas manos y que, durante este tiempo, está realizando actividades que **le ayudan a optimizar sus recursos físicos y cognitivos**.



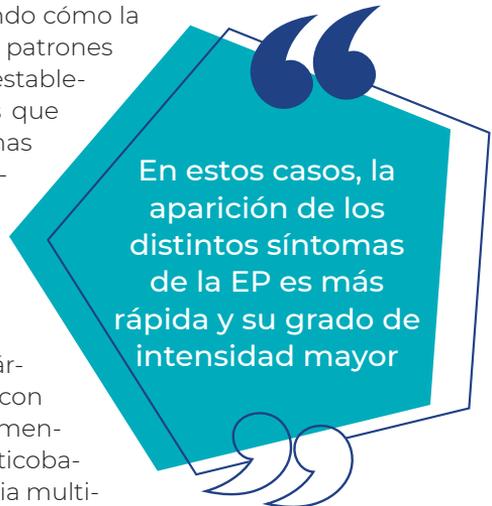
En paralelo a los centros de día, buena parte de los/as profesionales a los que nos hemos acercado reportan también **un seguimiento domiciliario puntual de algunas de las personas asociadas que se encuentran en situaciones de EP más avanzadas**, y que, por su estado físico y/o cognitivo, tienen grandes dificultades, incluso para acercarse a los centros de día. La visita puntual de profesionales de fisioterapia, de logopedia o trabajo social supone un cierto momento de acompañamiento a la persona con párkinson y a sus familiares, a la vez que un seguimiento del estado en el que están, así como de las posibles necesidades de su entorno.

Personas con párkinson plus o parkinsonismos

A lo largo del Libro Blanco estamos indicando cómo la diversidad de síntomas y la ausencia de patrones muy específicos en la EP hacen imposible establecer pautas muy marcadas en los tiempos que pueden durar las diferentes fases, los síntomas que se lleguen a desarrollar, el propio avance de la enfermedad, su rapidez o lentitud, la probabilidad o no de llegar a etapas más avanzadas de la enfermedad o de quedarse en estadios más iniciales.

En el caso de las personas que padecen párkinson plus o parkinsonismos vinculados con algunos síndromes específicos, como la demencia por cuerpos de Lewy, degeneración corticobasal, parálisis supranuclear progresiva o atrofia multisistémica, la intensidad de los síntomas se ha revelado como mayor y el intervalo de tiempo en el desarrollo de nuevos síntomas menor, dicho de una manera más coloquial y próxima a cómo lo señalan los y las propias protagonistas, **“en nuestro caso, esto va mucho más rápido”**.

Ante estas situaciones, muchas de las lecturas realizadas como etapas, digamos, más habituales, tienen un nivel de impacto más intenso y un ciclo de vida y experimentación más dinámico, lo que parece conllevar **un impacto emocional más fuerte y una necesidad de ajuste mucho más exigente**.





Capítulo 2. En primera persona

La caracterizada como **luna de miel suele ser de menor duración**, en la medida en que los síntomas parecen evolucionar más rápido y ser más intensos que lo que sucede con la enfermedad de Parkinson común.

Todo lo anterior hace que **los parkinsonismos y el párkinson plus sean síndromes o enfermedades que son más difíciles de encajar**, ya que el tiempo de reacción por parte de la persona afectada y de su entorno es menor y además los síntomas o etapas que se acaban alcanzando durante el proceso tienden a ser más avanzados y agresivos, tanto en los ámbitos motores como en los cognitivos.

A juzgar por muchas de las experiencias compartidas, **las personas con parkinsonismos y párkinson plus también han señalado que sus diagnósticos han tardado más tiempo en ser certeros**, así como los ajustes de sus tratamientos, lo que nuevamente se convierte en una variable muy disruptiva y que interfiere en el mencionado ciclo de afrontamiento, haciéndolo mucho menos lineal y aportando muchos más altibajos frente a sus compañeros y compañeras con párkinson, digamos, no atípicos.

Algunos **contextos** y **situaciones** **más delicadas**



El párkinson y la vida laboral

La edad relativamente avanzada a la que se diagnostica el párkinson (en la mayoría de los casos se produce entre los 60 y 70 años) hace que una parte relevante de los y las personas con EP hayan recibido el diagnóstico ya estando jubilados o habiendo valorado de una u otra manera dicha posibilidad.

Hay que tener en cuenta también que el margen de tiempo que parece seguir existiendo entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico definitivo (en algunos casos pueden pasar hasta 5 años) favorece que muchos y muchas de las interlocutoras hayan descrito situaciones físicas, malestares, síntomas, que interferían en el desarrollo de sus actividades corrientes, tanto en el ámbito del trabajo, como en otras esferas de su vida, lo que en no pocos casos, les había llevado a plantearse su capacidad para seguir desarrollando su actividad profesional del mismo modo que antes de comenzar a experimentar dichos síntomas y a valorar prejubilaciones o salidas del mundo activo más tempranas, **achacando a la edad o al cansancio general, síntomas que podían estar ya vinculados con la EP.**





Esta constatación inicial nos deja un primer aspecto relevante en este apartado, que **sería la necesidad de divulgar más y mejor los posibles síntomas de la EP** y, claro está, **de que hubiera mayor agilidad en la detección y diagnóstico de la enfermedad, lo que ayudaría** a la persona afectada a tomar sus decisiones vitales y laborales al disponer de una información lo más exacta y ajustada posible.

Entre aquellas personas que recibieron el diagnóstico de párkinson estando en activo, se ha tendido a expresar una doble reacción; por una parte, **una sutil, inicial y breve sensación de alivio al poder vincular a algo concreto y definitivo los síntomas que venían arrastrando** y que, en muchos casos, se confundían y se atribuían a consecuencias de la propia edad, al cansancio acumulado, a estar atravesando un mal momento anímico o una depresión, y que en muchas ocasiones el entorno (y la propia persona afectada) no acababa de entender; y, por otra, una sensación más duradera de **miedo y fuerte inseguridad ante la repercusión que esta noticia pudiera tener para su futuro laboral**, empezando por el riesgo de un despido o de verse relegado o relegada laboralmente de uno u otro modo.

La diversidad de experiencias recabadas hace difícil delimitar patrones muy homogéneos, pero sí podemos diferenciar dos grandes grupos, dependiendo de si la sintomatología de la EP les suponía o no una alteración neta de sus funciones laborales y en función de que sus contextos laborales fuesen o no de mayor calidad y estabilidad.

Estas diferencias no eliminan el factor de complejidad compartida que supone afrontar el futuro profesional y la realidad laboral, empezando por una duda muy común entre todos y todas: **el contarle inicialmente o esperar a hacerlo en el momento en que la EP pueda condicionar el trabajo o empiece a ser visible** para los demás.

Las dudas sobre qué repercusiones tendrá contarle surgen tanto en el posible



El diagnóstico del párkinson provoca una gran inseguridad en las personas afectadas ante su futuro laboral



Capítulo 2. En primera persona

mantenimiento del puesto y el lugar que se tiene en la empresa, como en relación con:

- el miedo a que las personas próximas tiendan a cambiar o modificar la manera en que se venían relacionando;
- la posibilidad o no de pedir una adaptación del puesto de trabajo;
- la obligatoriedad de la empresa de mantener al empleado/a en su puesto de trabajo;
- la obligatoriedad y/o el interés de pedir una valoración del nivel de discapacidad o del grado de dependencia, etcétera.

Innumerables dudas y reflexiones que, como ya hemos señalado, entre los y las diagnosticadas jóvenes se juntan con las dudas sobre el impacto de todo ello en sus ingresos y en sus contextos sociales y familiares.

Ante la duda de ¿qué hacer?, como venimos repitiendo casi como un mantra desde el inicio de este Libro Blanco, la respuesta **depende de la situación**, vuelve a presentarse como la más ajustada, unida, claro está, a **la necesaria e inestimable guía que en estos casos puedan aportar los/as profesionales de trabajo social** para acercar los pros y contras de cada decisión.

El poder mantener la actividad cuando ello no supone un gran esfuerzo a la persona con párkinson suele ser muy positivo en la aceptación y ajuste, siempre que el clima laboral sea capaz de acompañar y respetar esta decisión; mientras que, en otros casos, poder acogerse a una incapacidad permanente, suele a su vez suponer una liberación para aquellos perfiles en los que seguir desarrollando sus actividades profesionales les supondría un gran esfuerzo y/o podrían encontrar un clima laboral relativamente desfavorable o, incluso, hostil.

Hay una cierta unanimidad entre los/as profesionales consultados/as ante el hecho de que pareciera más acertado, tras el diagnóstico, **pedir una primera evaluación del grado de discapacidad** y, por lo tanto, de dependencia; dicho lo cual, del resultado de dicha valoración no se debe derivar, necesariamente, una renuncia a la situación laboral previa.

Lo anterior también tiene un impacto en el rol de la persona con párkinson, afectando a la gestión de su tiempo, a la relación necesaria entre la vida activa y la vida ociosa, a la propia imagen de sostenimiento familiar, a la imagen culturalmente tan dominante de la identidad



personal a través de la identidad profesional, dimensiones que socialmente están cambiando, pero que siguen siendo **factores de socialización esenciales**.

En el caso de las mujeres, todo lo anterior se suele combinar con lo que en la literatura especializada se ha llamado “**la doble jornada**”, lo que supone que a la jornada laboral se le suma, la mayoría de las veces, la del hogar, haciendo que al esfuerzo de una se le añada el de la otra; además de verse **más forzadas que sus compañeros**, en caso de tener que elegir, **a dejar el trabajo remunerado** y centrarse en mayor medida en el trabajo reproductivo.

El poder reelaborar o resituar los roles de actividad más allá de lo laboral, a partir del desarrollo y **la práctica de ciertas aficiones**, participando **en la sociedad de maneras diversas** (en ámbitos como el voluntariado o el activismo de diferentes tipos), o incluso **vincularse de manera activa en las propias asociaciones de párkinson**, han emergido como vías alternativas y/o complementarias al espacio profesional y al empleo remunerado.

La comprensión de los síntomas de la EP entre las personas cercanas

Las personas que están próximas a otra que padece EP tienen, por regla general, la mejor de las voluntades de acompañar, comprender y apoyar a dicha persona; dicho lo cual, **la voluntad de ayudar no supone, por sí misma, la consecución de dicho objetivo**, de hecho, ha sido relativamente transversal durante las conversaciones que hemos realizado, el señalar el entorno de las personas próximas y **la familia como un ámbito de gestión relativamente complejo**.

La primera complicación tiene que ver con **la relativa reticencia a comentar lo que “pasa dentro de casa”** a diferencia de la mayor capacidad de muchos y muchas de ellas para hablar con más naturalidad de los roces que pueden surgir en ámbitos como el laboral o el propio entorno social más amplio. Esta imagen de que “lo que pasa en casa se queda en casa” dificulta notablemente el abordaje de ciertos aspectos que pueden



Capítulo 2. En primera persona



ser disfuncionales o que, llegado el caso, podrían abordarse de una manera más sencilla si se pusieran de relieve ante los y las profesionales.

Las tensiones que en el seno de las personas próximas y cercanas se han contado como más habituales se han centrado en ámbitos como **la relativa incomprensión de algunos de los síntomas y/o efectos de la propia enfermedad de Parkinson** y el impacto de todo ello en las formas de vida y de relacionarse con los demás que se tenían previamente.

Estos roces surgen no tanto por el desconocimiento de los síntomas que la EP tiene en la persona, sino por **la dificultad para lidiar con ellos en el día a día** y ser capaces de no acabar experimentando sentimientos de frustración o de impotencia, especialmente cuando la persona próxima está sometida a un cierto nivel de estrés y ansiedad.

Los efectos más evidentes o visibles, en aquellos casos en los que se producen, **parecen convocar niveles de comprensión y consciencia más directa** por parte de las personas cercanas, principalmente, los que tienen que ver con lo motor y el movimiento; sin embargo, **aquellos otros más sutiles o de tipo más cognitivo o emocional tienden a generar mayores niveles de incomprensión y de falta de identificación.**

Lo que se desarrolla a continuación no hay que entenderlo como un compendio de situaciones delicadas o in-delicadas, como buen hacer o mal hacer por parte de las personas cuidadoras o cercanas, sino como un ejemplo de **aquellos puntos de fricción habituales que nos exigen estar especialmente atentos y atentas cuando convivimos con una persona con párkinson.**

La depresión parece ser confundida, en algunos casos, por una **cierta apatía o la falta de ánimo**, lo cual, vinculado a

La voluntad de ayudar no supone, por sí misma, que dicho objetivo se consiga



Los efectos cognitivos o emocionales suelen generar mayores niveles de incomprensión

la posible falta de expresión facial, vendría a reforzar la imagen de que la persona está apática, que “está tristonía” y que no se esfuerza por salir de dicha situación. Los efectos de la reciente pandemia del covid-19 han ayudado a trasladar una imagen algo más compleja y sensibilizada frente a los malestares y enfermedades de tipo psicológico.

La alteración de atención es otro de los aspectos más señalados entre algunos/as interlocutores/as en sus roces cotidianos, la sensación entre las personas próximas de estar voluntariamente más ausente, menos atento/a a la dinámica familiar, menos interesada/o en mantener una conversación con la gente que le rodea, incluso, tener dificultades para centrar la atención en los temas sobre los que se está hablando. Como es sabido, un posible efecto de la EP tiene que ver con esta alteración de la atención, pero a veces las personas cercanas pueden entenderlo como desinterés y no como un efecto que la persona con párkinson no puede controlar.

El impacto en la vida sexual emerge como otro de los aspectos que, llegado el caso, puede suponer una mayor incomprensión y cierto tabú en su abordaje. Al igual que en algunas ocasiones puede desarrollarse una cierta hipersexualidad, también pueden ocurrir otros efectos como pérdida de deseo sexual o dificultades a la hora de conseguir una erección, por ejemplo; aspectos que, en general, provocan cierta incomodidad e incomprensión en su abordaje con la pareja sexual y con los/as profesionales.

Los bloqueos de la marcha en los momentos más inoportunos ha sido otro punto señalado como un choque frecuente con las personas cercanas, la sensación de que los momentos de bloqueo tienden a suceder en aquellos casos en los que parece más inoportuno que ocurran. Mientras que los y las familiares suelen ser plenamente conscientes de esta situación, otras personas cercanas pueden ser menos sensibles en la comprensión de esta realidad, interpretando una cierta sugestión o intencionalidad.

La dificultad para improvisar es otro elemento recurrente, la imagen de que lo pautado o las tareas más habituales suelen generar menores situaciones de bloqueo que aquellas en donde hay que improvisar, en las que suele ocurrir con mayor frecuencia. Este hecho hace que,



Capítulo 2. En primera persona

algunas veces, la persona cuidadora principal y conviviente vea una realidad y unas limitaciones de la persona con párkinson que otras personas del entorno no convivientes no ven, lo que puede acabar suponiendo situaciones de incomprensión, como veremos algo más adelante.

La lentitud se convierte en otro de los aspectos que las personas con párkinson han señalado como punto de roce y discusión más frecuente con sus entornos, singularmente con las personas con las que conviven. La dificultad de entender, o más bien, asumir, que dicha lentitud a la hora de realizar ciertas tareas, movimientos, incluso, respuestas u opiniones, deriva de los efectos de la propia EP, parece habitual y suele generar un cierto sentimiento de incomprensión. Uno de los hechos que parece potenciarlo es la propia variabilidad de los síntomas, ya que en muchas ocasiones la persona con párkinson muestra una dinámica y actividad normales y esta lentitud (algunas personas entrevistadas se refieren también a “momentos *off*”) solo se produce de manera puntual.

El habla baja, muy monótona o atropellada es sabido que puede ser un síntoma relativamente habitual en la EP y que, al igual que los anteriores, puede ser trabajado y paliado notablemente a través de la logopedia. En algunos casos, las personas allegadas achacan parte de estos síntomas a un cierto desinterés de la persona por hacerse escuchar o entender, olvidando que, si bien es cierto que hay una dosis de esfuerzo y de ejercitación que la persona con párkinson puede desarrollar, estos son efectos directos de la EP en la persona y evitarlos o paliarlos no es un ejercicio sencillo. **La dificultad de comunicación tiene, además, un factor relativamente angustioso entre la familia**, como uno de los últimos recursos a los que se puede agarrar para estar en contacto y comprensión con la persona que padece párkinson.

El cambiar la pisada, “meter un pie” al andar, los cambios posturales, aspectos que se sabe tienen que ver con los efectos de la enfermedad en las personas que la padecen, pero que en la gestión del día a día y singularmente cuando las personas están en fases más iniciales o moderadas, es fácil confundir con manías desarrolladas por ellos y ellas, resultados de la propia inseguridad, fruto de haberse llevado algún susto, alguna caída, con vicios que se van adquiriendo, creencias en las que puede haber una cierta base de realidad, sobre todo en el miedo tras una caída fuerte, pero que en muchos casos están muy por encima de ello y el poder evitarlas supone un esfuerzo de reaprendizaje muy notable.



El factor contraproducente del cumplido es otro de los aspectos que ha emergido con fuerza en muchas de las reuniones realizadas, como punto de cierto conflicto e incomprensión entre los perfiles más cercanos. El hecho de querer reforzar positivamente a la persona con párkinson haciéndole ver que “está especialmente bien en ese momento”, es decir, que está en apariencia relativamente asintomática y que sea, precisamente ese comentario, el que active una reacción fuertemente sintomática. Esta situación nos ha sido relatada en innumerables ocasiones y tiende a generar ciertas dosis de incomprensión y frustración. El hecho de estar pensando en otra cosa y **dirigir la atención de la persona con párkinson a su enfermedad, pareciera ser el detonante de esta reacción.**

El equilibrio entre el cuidado y la sobreprotección es otro de los puntos de gestión más complejos en el ámbito familiar, entendiendo a la familia en el sentido más amplio posible, la correcta balanza entre dar confianza sin sobreproteger ni limitar la autonomía. Es obvio que se trata de una línea muy fina, de difícil trazado y que no parece estar situada de manera permanente y estática siempre en el mismo punto, aspecto al que volveremos en el apartado dedicado a los y las cuidadoras. En el mismo sentido, **la persona con párkinson puede pasar con cierta facilidad de sentirse cuidada, lo cual en términos globales se valora y se reconoce con fuerza, a sentirse relativamente controlada,** cuando percibe que pierde parte de su autonomía y su capacidad de decisión. De tal manera, encontrar un equilibrio entre cuidar y sobreproteger parece esencial para el mejor ajuste de la persona con párkinson, pero también de su entorno.

Los cambios de humor se han señalado como otro de los efectos que parecen ser más habituales y que generan mayor nivel de incomprensión y tensión entre la persona con párkinson y su entorno de convivencia más próximo. El poder pasar de un estado más alegre a uno más desganado, pero, sobre todo, de uno más activo y conectado a otro más pasivo y ausente ha emergido como oscilaciones que cuestan entender e integrar, a las que es difícil adaptarse.



El poder abordar estos temas con el equipo de profesionales que trabajan en las asociaciones de párkinson parece ser muy relevante para conseguir encontrar el mejor ajuste de acuerdo con las necesidades de la persona con párkinson, pero también de la gente que tiene próxima.



Capítulo 2. En primera persona

Puntos de fricción

más frecuentes que suelen provocar incomprensión por parte de las personas próximas



Falta de expresión facial



Afectación de la atención



Impacto en la vida sexual



Bloqueos de la marcha



Dificultad para improvisar



Lentitud



Alteraciones en el habla



Cambios en la marcha y postura



Factor contraproducente del cumplimiento



Equilibrio entre cuidado y sobreprotección



Cambios emocionales

La función de la persona cuidadora, en aquellos casos en que dicha figura existe como tal, es fundamental y, en términos generales, muy bien valorada y recibida por parte de las personas con párkinson con las que hemos conversado, quienes, en conjunto, entienden que pueden contar con una persona próxima, generalmente pareja y/o hijos, capaz de acompañar.



La función de los/as cuidadores/as es muy relevante, sobre todo en etapas avanzadas, por su capacidad de centralizar el seguimiento y la evolución de la sintomatología de la persona con párkinson

La figura de un/a cuidador/a principal, tras el trabajo realizado, parece ser aún más relevante de lo que sería esperable, en primer lugar, por la capacidad de centralizar la información y el seguimiento de la persona con párkinson, singularmente en etapas algo más avanzadas, pero, sobre todo, porque en aquellos casos en los que hay convivencia directa, es la persona que **identifica más sintomatología y reacciones** frente al resto de personas próximas que no pueden hacerlo con la misma intensidad o frecuencia.

Antes señalábamos cómo era bastante habitual que la sintomatología variase de unos momentos a otros y cómo las actividades más o menos programadas suelen coincidir con situaciones donde la sintomatología está más contenida (también por la propia planificación de la medicación en función de los horarios previstos), siendo el típico ejemplo, **la visita a neurología, que suele coincidir con una sintomatología mucho más atenuada de la persona con párkinson**; otra situación en la que suele ocurrir es en las comidas familiares, que casi siempre coinciden con un momento más controlado del familiar con párkinson, generando en la familia una imagen algo distorsionada y parcial de la situación real.

Hemos encontrado con bastante frecuencia que la persona cuidadora más próxima, como consecuencia de lo anterior, siente una comprensión moderada del resto de la familia de la situación real que está atravesando la persona con párkinson, incluso, que se considere exagerada la descripción de la situación y los síntomas que el/la cuidador/a relata, generando una notable sensación de no ser comprendido/da y una cierta falta de acompañamiento en algunos momentos de la enfermedad.



Los y las profesionales aconsejan que **el delegado de la familia y, sobre todo, el cuidador o la cuidadora principal deben estar presentes en determinadas situaciones**, no sustituyendo o reemplazando el lugar de la persona con párkinson, pero sí pudiendo opinar y aportar la experiencia propia y recibir servicios y opiniones profesionales, tanto como persona afectada por la enfermedad, como observador u observadora de excepción de lo que le estaría sucediendo a la persona con la EP, pudiendo identificar conductas, patrones o cambios que quizá él o ella no llegue a percibir de manera consciente.

Su presencia en algunos momentos clave, en la visita a los equipos de neurología, a profesionales y terapeutas de las asociaciones de párkinson, es fundamental para trasladar y/o confirmar ciertas situaciones y patrones, así como para **aprender a acompañar mejor**.

La vida social

La vida social es uno de los espacios que más parece resentirse en el contexto de la vivencia de la EP. Esto ocurre fundamentalmente en dos momentos: tras el diagnóstico inicial, por una mayor reticencia a contar lo que ha pasado, que tiende a superarse con una cierta prontitud en aquellos casos en los que la persona con párkinson entra en una fase de estabilización más o menos rápida; y, en aquellos otros, en los que la enfermedad empieza a tener unos efectos más evidentes y sus actividades y dinámicas habituales se van viendo limitadas, situación que suele resolverse de manera más complicada que la anterior.





La tendencia a alejarse consciente o inconscientemente de los entornos sociales ha sido, en cualquier caso, algo relativamente presente en los discursos recabados, **más señalado por parte de la familia que por las propias personas con párkinson**, distanciamiento que tiende a favorecer una reducción de la vida activa y exterior, a la vez que una vida más sedentaria y centrada en el interior del hogar.

Esta actitud de “cierto cierre” parece correlacionarse con un impacto en el tono emocional, reforzando una imagen de cierta apatía, así como de pérdida de inercia y estímulos ante la propia actividad, o dicho en palabras más coloquiales, **una actitud de “dejarse llevar”**, lo que, puede ser contraproducente también para el desarrollo de las propias actividades y terapias aconsejadas, encaminadas a retrasar en lo posible el avance de algunos de los síntomas de la EP.

Una reducción de la actividad física o, al menos, de la movilidad, una disminución del tiempo de habla, del tiempo de escritura, de la realización de actividades que requieran ciertas destrezas (con las manos, por ejemplo) tiene **un efecto seguro en la pérdida de recursos para hacer frente a la posible propia evolución de la EP.**

Este alejamiento puede verse motivado también por la reacción de los propios entornos, en algunos casos se ha señalado un alejamiento de amistades y conocidos/as en la medida en que se acaba alterando la manera en la que se venían desarrollando la vida social y el ocio compartido previamente; y, en otros, a partir de un cierto miedo o inseguridad en cómo seguir relacionándose con la persona con párkinson.

Las posibles causas de este distanciamiento (muy probablemente una cierta mezcla de todas ellas) se han señalado notablemente más presentes entre los varones que entre las mujeres con párkinson, mostrando ellas **una mayor capacidad para comunicar su**

“**La tendencia a alejarse de su entorno social es bastante frecuente en las personas con párkinson**”



enfermedad y encontrar, en el caso de tener una red de amigas próximas, una respuesta más solidaria, afectiva y, singularmente, más valiente y decidida a superar los estigmas o los tabúes vinculados con la EP u otras enfermedades.

Parece evidente que en esta diferencia estaría implícita, entre otras muchas dimensiones, **una cierta dimensión de autoimagen más o menos estereotipada y distorsionada**, al menos en el caso de los varones, en **la relativa asimilación errónea entre enfermedad y debilidad**, más allá de la propia manera de entender el cuidado hacia los demás y, en definitiva, **la propia educación emocional**, que por mucho que esté avanzando en nuestros contextos culturales, sigue mostrando un nivel de inhibición mucho más evidente entre ellos que entre ellas.

Ahora bien, y dicho lo anterior, el hecho de ser mujer no excluye el riesgo de que la EP acabe generando un impacto relevante en la pérdida de una cierta vida social y en un aislamiento ante determinados entornos y contextos anteriores, de ahí **la importancia de intentar mantenerse lo más vinculado y vinculada posible**.



Es necesario ser conscientes de que, de modo general, **la soledad no deseada se estaría convirtiendo en uno de los males de nuestra época contemporánea**, y que el padecimiento de una determinada enfermedad puede y suele ser un factor agravante. **Los efectos de esta soledad en el deterioro de la salud están demostrados**, por lo cual, el tener identificada esta problemática es fundamental para la consecución de una mayor calidad de vida entre la ciudadanía en su conjunto y, singularmente, entre las personas con párkinson.

Como familiar o pareja de una persona con párkinson también se puede llegar a sufrir el impacto de dicho alejamiento, singularmente en aquellos casos en los que se debilita el entorno social de la pareja en su conjunto, así como en los que parte del entorno de un o una cuidadora no acaba de entender que su tiempo libre y su autonomía se resientan o limitan por el tiempo de cuidado que presta a la persona con párkinson.

Las asociaciones de párkinson, además de ser centros altamente especializados en el tratamiento terapéutico del párkinson, son **contextos**



sociales y humanos que permiten conocer y entablar relación con aquellos y aquellas que pueden estar viviendo situaciones más o menos próximas, tanto con las propias personas afectadas como con los familiares, lo que supone un claro aliciente y aporte para la mayoría de los y las entrevistadas. Una vez más, ellas se sitúan por delante de sus compañeros varones a nivel de vinculación y participación; asimismo, los perfiles adultos se han mostrado comparativamente más activos y abiertos que los perfiles de edades medias y/o jóvenes.

Las asociaciones de párkinson son lugares que pueden ofrecer y/o ampliar el contexto social y relacional de las personas con EP y sus familiares, consiguiendo generar un contexto muy propicio para establecer relaciones de proximidad y amistad, así como crear espacios de confianza e intercambio de experiencias, consejos, vivencias, práctica de actividades, etc.

Los posibles efectos de la EP de los que más cuesta hablar

Las experiencias vitales de una parte muy relevante de las personas con párkinson que han participado en este Libro Blanco han coincidido al señalar que, a pesar de la diversidad de posibles síntomas y maneras de vivir y experimentar la propia EP, existe **una serie de efectos de la enfermedad que se convierten en especialmente duros de asumir**, incluso, cuando, si se comparan con otros, se podrían entender como menos agresivos, invasivos o más coyunturales, pero que por nuestros modelos sociales y culturales se convierten en puntos delicados que afectan notablemente al estado anímico y a la propia autoimagen.

La primera caída y el desarrollo del miedo a caerse han sido dos de los efectos señalados como más duros y que se viven con un alto nivel de angustia. La sensación de no haber podido evitarla o de no haber sido consciente de que se iba a producir, el perder el control sobre la propia movilidad y, claro está, los efectos más dolorosos y traumáticos que pueden derivarse generan una sensación de inseguridad muy significativa.



Capítulo 2. En primera persona



Posibles efectos de la enfermedad difíciles de asumir por la persona con **párkinson**



Capítulo 2. En primera persona

En los relatos, esta primera caída fuerte, que en muchos casos se puede producir en momentos en los que la persona con párkinson está en un estadio relativamente inicial de la EP, generan un impacto emocional muy acusado, ya que, además de incidir en un cierto sentimiento de inseguridad que puede provocar un retraimiento de algunas de las tareas y hábitos de movilidad habituales, repercute también en la percepción errónea de que se trataría de un síntoma del propio deterioro y agravamiento de la enfermedad, hecho que no necesariamente es así.

La superación de este acontecimiento es compleja y en muchos casos no llega a hacerse de una manera absoluta, desarrollando inseguridades que acaban acotando la propia movilidad y que pueden adelantar una sensación de limitación motora que, en sentido estricto, no se corresponde con nivel real de avance en el que se encontraría la persona.

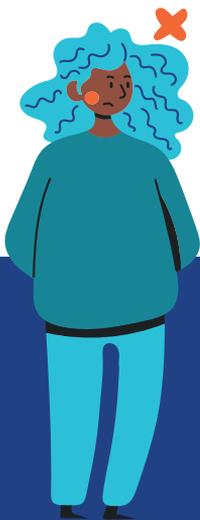
Otro de los efectos sería el desarrollo de comportamientos más compulsivos, que se han relatado de manera más puntual (en muchos casos, fomentados por la propia medicación), pero que tienden a expresarse más directamente en el ámbito de las compras compulsivas, del gasto o las apuestas y/o de la hipersexualidad.

Estos síntomas o efectos están expuestos además de a una posible incompreensión, a un notable estigma social; lo cual hace que su aceptación y su abordaje profesional resulten más delicados o que, incluso, se puedan atribuir a una cierta intencionalidad por parte de la persona que los está experimentando, así como a una supuesta muestra de su personalidad o manera de ser.

Estos síntomas, al igual que muchos otros, pueden trabajarse y controlarse terapéuticamente con la persona que llegue a padecerlos, pero están lejos de ser intencionados o voluntarios.

Es fundamental no ocultarlos o negarlos y ponerlos en conocimiento de los profesionales, ya sea directamente a través de la persona con párkinson o de las personas allegadas y próximas.

Las alucinaciones o los sueños muy vívidos se convierten en otros síntomas más o menos habituales de la EP o de los efectos secundarios de la medicación que generan un cierto grado de inhibición,





Capítulo 2. En primera persona

que intentan ocultarse o matizarse y suavizarse al entorno próximo por el miedo a que se malinterpreten como rasgos de una pérdida del sentido o del principio de realidad, que trasladen la imagen de “estarse volviendo loco/a” o de estar perdiendo el control.

La tendencia de algunas personas con párkinson a negar u ocultar estos síntomas suele dificultar la comprensión por parte de las personas cercanas de determinados episodios y puede, asimismo, entorpecer el mejor ajuste de ciertas terapias o tratamientos.

Los episodios de estreñimiento y de incontinencia son otros efectos que pueden aparecer en la EP y que impactan notablemente en la persona afectada, sobre todo, el segundo de ellos, tanto en el plano más práctico u orgánico, como en el de la propia autoimagen.

La incontinencia, en particular, se vive como un síntoma de deterioro y debilitamiento físico propio de personas más dependientes o de mayor edad, si bien, como es sabido, puede ser un efecto secundario vinculado a muchas enfermedades o síndromes diversos y puede tratarse de algo temporal y coyuntural en determinados momentos del desarrollo de la EP.

El superar la inhibición de hablar abiertamente de estos síntomas con familiares y con profesionales, no ocultar o relativizar su presencia, es fundamental para limitar el impacto que puedan tener en el día a día de la persona con párkinson y evitar que interfieran en el ajuste terapéutico e, incluso, en su participación en ciertos contextos y actividades sociales.

El tener que dejar de conducir es otro de los efectos más apuntados por una parte de las personas con párkinson, más en hombres que en mujeres, y que impacta tanto en las dimensiones más prácticas, como en las más simbólicas y de la propia autoimagen.

La sensación de que no poder conducir implica una pérdida de habilidades y destrezas, de una cierta autonomía y libertad y, de alguna manera, de la propia valía y autosuficiencia, ha tenido mucha relevancia, además de que puede suponer tener que renunciar a parte de su ocio y condicionar algunas de sus actividades más o menos habituales,



Capítulo 2. En primera persona

sobre todo entre aquellos y aquellas que residen en ámbitos más rurales o diseminados.

Las reticencias para dejar de conducir han estado muy presentes, justificando una parte importante de los/as interlocutores/as que cuando conducen sienten que los síntomas de la EP desaparecen y que, en un contexto de atención muy focalizada, el sentimiento de normalidad tendería a imponerse.



En todos estos casos, **la presencia de profesionales especializados/as en la EP en las asociaciones de párkinson** ayuda, no solamente a guiar, sino a conseguir identificar y generar **el marco de confianza suficiente como para que algunos de estos síntomas más delicados acaben emergiendo** en las terapias y en las valoraciones.

La presencia activa de familiares y personas cuidadoras en las interacciones con profesionales es esencial, en cualquier caso, para **poder ponerlos sobre la pista** de aquellos aspectos que la persona con párkinson pueda tener más reticencias en comunicar.

Las familias y las personas cuidadoras



El impacto de la EP en la estructura y los roles familiares

El valor de los cuidados

Cuidar a las personas cuidadoras

La atención a situaciones más problemáticas

Perfiles diversos de las personas cuidadoras

Las personas con párkinson sin una familia nuclear “directa”





Las **familias** y las **personas cuidadoras**

La familia como núcleo básico de convivencia y/o de afectos sigue siendo una institución central en nuestra sociedad, por mucho que los tipos de familia hayan venido diversificándose en las últimas décadas, pudiendo entender como familia la convivencia de personas sin una vinculación legal específica (matrimonios o parejas de hecho), modelos de familia monoparentales, modelos de familias homosexuales, modelos de familias con o sin hijos, modelos de familia más convencionales y así, un largo etcétera.



La EP es una ‘prueba de fuego’ para la familia, especialmente para la pareja. El saber cómo gestionar la situación es clave para que el núcleo sobreviva e incluso se refuerce

Señalamos esta obviedad al inicio del capítulo para poner en evidencia un doble hecho, en primer lugar, que **cuando nos refiramos a familias, estaremos contemplando en la medida de lo posible esta diversidad** y, en segundo lugar, que, aunque esta sea nuestra voluntad, **puede que en muchos casos acabemos dejándonos fuera algunos rasgos o casuísticas más singulares** en detrimento de las situaciones que han sido mayoritarias en el trabajo de campo, las estructuras familiares más convencionales.

Ya hemos señalado cómo **para la mayoría de las personas con párkinson, la familia se convierte en el núcleo de referencia fundamental en el seguimiento de**



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

su enfermedad y en su afrontamiento, encontrando en la mayor parte de los casos una voluntad de acompañamiento, de presencia y de cuidado, dicho lo cual, volvemos a matizar que **la voluntad de acompañar y cuidar no asegura de manera directa el entender y saber hacerlo** en toda la extensión de las necesidades de la persona con párkinson.

La persona afectada de párkinson, como cualquier persona que atraviesa un proceso de duelo, puede y suele ver alterado su carácter, singularmente durante los momentos iniciales del mismo o en determinadas fases más delicadas de dicho proceso, así como experimentar alteraciones en su estado anímico, lo que en muchas ocasiones puede hacer compleja y tensa la relación y la comunicación.

Estas observaciones nos llevan a señalar un punto obvio, que en muchos familiares y personas afectadas cuesta reconocer, pero que es ampliamente compartido entre todos y todas las interlocutoras, y es que **la EP es una “prueba de fuego” para la familia y, especialmente, para la pareja**, en la medida en que se acaba convirtiendo en el núcleo en el que se concentra una mayor cantidad de tensiones y emociones, por lo cual, parece necesario intentar evitar caer en lógicas excesivamente idealizadas y asumir que **este núcleo se va a ver sometido a presiones relevantes**.

En la capacidad de saber, poder y querer gestionarlas de manera consciente y constante, puede estar la clave de que este núcleo sobreviva e, incluso, se pueda acabar reforzando, tal y como han señalado muchas de las personas que han participado en este Libro Blanco.

Han sido bastantes los relatos que han referido alejamientos puntuales, separaciones, divorcios en algunos casos, así como épocas de distanciamiento con una parte extensa de la familia o, incluso, de los propios hijos e hijas, pero **han sido más los que han relatado haber superado crisis familiares o de pareja, así como haber conseguido**



Entre los y las interlocutoras, existe un mayor número de relatos que manifiestan haber superado ciertas crisis en la familia e incluso haber reforzado los vínculos entre sus miembros



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

desarrollar modelos y vínculos familiares muy robustos, llegando al punto de reajustar o generar una relación que se define como relativamente diferente a la que se tenía antes del diagnóstico.

La frase “la **EP no recae solo en la persona diagnosticada sino en su familia**” ha sido muy recurrente entre la familia y las personas cuidadoras más próximas y probablemente sea el mejor resumen de todo lo anterior.

Las asociaciones de párkinson entienden que la familia forma parte central de este proceso no solamente como acompañantes o personas cuidadoras, sino como agentes principales sobre los que recae también la propia EP.

Estas entidades tienen un papel muy importante para las familias y para las personas cuidadoras, **tanto por acción directa**, pudiendo aportar terapias específicas o grupos de iguales, **como por acción indirecta**, ayudando a la persona afectada a aceptar y darle normalidad a lo que le está pasando.





El **impacto** de la **EP** en la **estructura** y los **roles familiares**

La entrada de la EP en la familia viene a alterar en la mayoría de los casos muchas de las dinámicas que anteriormente estaban (o creíamos que estaban) **más definidas y aceptadas**, es decir, más naturalizadas, dinámicas vinculadas con los ritmos en el hogar, las tareas asignadas a cada uno de los miembros o los roles más dominantes desarrollados por cada uno de ellos.

Este cambio de identidades puede ser difícil de aceptar, especialmente cuando está en juego la propia autoimagen o cuando se tienen establecidas ciertas identificaciones más o menos estereotipadas, como puede ser la autonomía y la valía o la autosuficiencia y la autoridad, por señalar algunas de las limitantes.

Este quizá sea uno de los espacios de caracterización más complejos, en gran medida porque combina cierta inhibición y negación, especialmente entre los varones, y porque tocan muy directamente algunas imágenes y patrones sociales que están y han estado muy arraigadas en nuestra sociedad. Identidades muy constitutivas de los modelos, por ejemplo, de orden patriarcal (el hombre como cabeza de familia), del orden productivo (la identidad de la persona en función de su empleo) o del orden reproductivo (la mujer como cuidadora principal de la familia).

Algunos de los espacios que se han mostrado más delicados en las vivencias de las personas con párkinson o parkinsonismos y que requieren de una atención singular se han centrado, en el caso de los varones, en la salida del mercado laboral, en la sensación de ver debilitado el aporte material a la familia, en la sensación de estar perdiendo ciertas



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

Casi siempre, la EP no elimina la capacidad de la persona afectada para seguir desempeñando sus roles, pero sí puede suponer que se gestionen u organicen de un modo diferente

capacidades físicas para poder encargarse de tareas domésticas o de ciertas actividades de ocio de tipo individual o familiar; y, en el caso de las mujeres, además de lo anterior, por sentir que son menos capaces de encargarse de todas las tareas de reproducción familiar, de tener más dificultades para cuidar de los miembros de la familia más dependientes o por no poder solucionar todas las necesidades de la gente que tienen a su alrededor.

No es el objetivo de este Libro Blanco revisar críticamente **estos modelos**, pero sí señalar que su centralidad está en la base de buena parte de algunos desajustes emocionales, siendo bastante discutible que una persona, hombre o mujer, sea menos cuidadora por el hecho de tener, a su vez, que recibir ciertos cuidados; pase a ser menos responsable por, a su vez, compartir y distribuir parte de sus responsabilidades con otros u otras; o pase a ser menos activa o productiva por dejar de tener una actividad profesional remunerada.

El “**cuidado**” y la “**corresponsabilidad**” parecen ser orientaciones necesarias para nuestra sociedad en su conjunto y, a la sombra de este Libro Blanco, **un aprendizaje que se nos antoja muy útil para poder resituar nuestra propia autoimagen y nuestros roles** dentro de la sociedad en general y de nuestros núcleos familiares en particular.

En la mayoría de los casos, **la EP no elimina la capacidad de estas personas** para poder seguir organizando las comidas familiares los fines de semana, seguir educando o cuidando de sus hijos/as o de sus nietos/as, seguir encargándose de las compras domésticas o personales, seguir quedando con amigos o amigas para hacer ciertas actividades de ocio, conocer a nuevas personas y poder crear nuevos vínculos o relaciones, incluso, poder plantearse nuevos proyectos personales o familiares, como tener hijos/as, empezar una nueva relación o cambiarse de ciudad o trabajo, **pero sí puede requerir que muchas de estas acciones se piensen, se organicen o se gestionen de un modo diferente** a como se venían haciendo o se hubiesen podido hacer unos años antes.



El **valor** de los **cuidados**

El aporte que supone para nuestros modelos sociales, productivos y reproductivos el trabajo más o menos invisible llevado a cabo por las personas cuidadoras es muy evidente. De hecho, diversas investigaciones han cifrado el coste de este trabajo en España en **torno al 40 %** del PIB (producto interior bruto) de 2010, como en el estudio publicado en 2015 por Carlos Angulo y Sara Hernández¹, basado en el análisis de la serie temporal del INE (Instituto Nacional de Estadística) entre los años 2003 y 2010; o en el estudio dirigido por Francisco Pérez y Ezequiel Uriel para la Fundación BBVA y publicado este mismo año 2023², que lo cifra en **un 42 % del PIB nacional del año 2017**.

Valoración del trabajo no remunerado en España, 2010 y 2017

(millones de euros corrientes)

Funciones de trabajo no remunerado	2010			2017		
	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total
Trabajo no remunerado en el hogar	272.770	134.212	406.982	276.120	174.074	450.194
Proporcionar alimentación	113.374	40.262	153.636	115.884	50.288	166.172
Proporcionar alojamiento	76.298	53.026	129.324	77.612	65.777	143.390
Proporcionar vestido	30.113	3.687	33.800	24.835	3.868	28.703
Proporcionar cuidados y educación	52.985	37.236	90.221	57.789	54.140	111.929
Trabajo no remunerado fuera del hogar	17.547	11.677	29.224	18.295	13.178	31.473
Total	290.317	145.889	436.206	294.414	187.252	481.667

1. [Angulo, C. y Hernández, S. \(2015\). Propuesta de cuenta de producción de los hogares en España en 2010. Estimación de la serie 2003-2010. Subdirección General de Estadísticas Sociales Sectoriales del Instituto Nacional de Estadística \(INE\).](#)

2. [Benages Candau, E., Gómez Tello, A. y Hernández Lahiguera, L. \(2023\). Más allá del PIB. El valor de la producción doméstica y el ocio en España \(1.ª ed.\). Bilbao: Fundación BBVA. ISBN: 978-84-92937-94-3](#)



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

Según los datos derivados del estudio publicado por la Fundación BBVA: más allá del PIB², el trabajo doméstico, de considerarse como una actividad remunerada, habría generado unos ingresos de, aproximadamente, **436.000 millones de euros en el año 2010 y de 480.000 millones de euros en el año 2017**; de los cuales, el coste **del trabajo de los cuidados a personas** habría supuesto unos ingresos de **90.221 millones de euros en el año 2010 y de 111.929 millones en 2017**, lo que equivaldría, en 2010, **al 8,4 % del total del PIB español** y en el año 2017 al **9,6 % del total del PIB**.

Este cálculo aproximativo es un indicador muy potente de la centralidad y relevancia que tiene en nuestro modelo social el trabajo no remunerado y del coste que su-

pondría a las familias y/o al Estado, al sistema de Seguridad Social, asumir de manera remunerada lo que una parte muy significativa de las familias asumen de manera individual y gratuita, es decir, **del importante peso económico que supone la tarea del cuidado**.

El cuidado es una actividad no remunerada, casi siempre cubierta por mujeres, esencial y con gran peso dentro de nuestra economía

Otros estudios centrados en analizar **la realidad de los cuidados**, como la *Encuesta de cuidadores y cuidadoras de párkinson*³, coordinada por Parkinson's Europe⁴, ponen de relieve la existencia de toda una serie de

brechas, empezando por la más evidente, la **brecha de género, que en el ámbito de los cuidados sigue siendo enorme** ya que, aunque en el diseño de este Libro Blanco hemos intentado representar un número más o menos equivalente de hombres cuidadores y mujeres cuidadoras, los datos globales muestran cómo **son ellas las que se ven enfrentadas principalmente a esta tarea**, en calidad de parejas, de hijas y de madres o abuelas, incluso, en ciertos casos, en calidad de hermanas, cuñadas o, simplemente, familiares.

3. Parkinson's Europe (2019). *Parkinson's Carers Survey Report*.

4. <https://www.parkinsonseurope.org/>



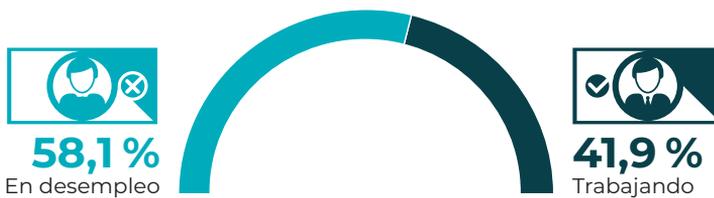
Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

Distribución de personas cuidadoras a partir de su género (n. 1790)

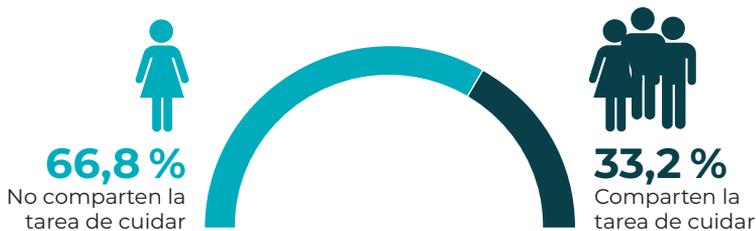


Los datos de esta **encuesta online europea** realizada a **1790 cuidadores y cuidadoras de personas con párkinson en 30 países** son muy relevantes a este respecto, tanto en cuanto al género de **la persona cuidadora, un 80 % son mujeres**, como de otros datos, como las condiciones de actividad (la dificultad de combinar las tareas del cuidado y el trabajo fuera del hogar), **un 58 % de las personas cuidadoras en activo están en situación de desempleo**, así como de la propia soledad en que se encuentran frente a la responsabilidad de la tarea del cuidado, en la medida en que **prácticamente el 67 % de las personas cuidadoras dicen no tener apoyo de otra(s) persona(s)** a la hora de realizar esta actividad.

Distribución de personas cuidadoras por situación de actividad (n. 1790)



Distribución de personas cuidadoras por apoyo recibido (n. 1790)





Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

Las mujeres no solamente cuidan más de los demás, sino que también tienen que cuidar más de sí mismas, dado que **el porcentaje de mujeres cuidadas es muy inferior al de hombres**.

Distribución por género de la persona cuidada (n. 1790)



La conocida como **ley de dependencia**⁵, que desarrolló el Servicio para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD), surge como una primera respuesta para hacer frente a esta economía de los cuidados, del mismo modo que, en el contexto de la pandemia del covid-19, el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, en su componente 22, titulado **“Plan de choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión”**, señala entre sus retos y objetivos estratégicos:

“[...] el refuerzo y la modernización de las políticas de cuidados y, en general, de los servicios sociales [...], se refuerzan las políticas de atención a la dependencia impulsando el cambio en el modelo de cuidados de larga duración hacia una atención más centrada en la persona, e impulsando la desinstitucionalización”.

Se propone, asimismo, un nuevo modelo de inclusión a partir del **desarrollo del ingreso mínimo vital (IMV)**.

Esta orientación y vocación de **poner en el centro a la persona y de visibilizar la economía de los cuidados** se ve enfrentada a **una gestión relativamente lenta de algunos de los servicios, prestaciones o ayudas concretas y a una cierta infrafinanciación** que hace que su alcance se caracterice como relativamente insuficiente en muchos casos,

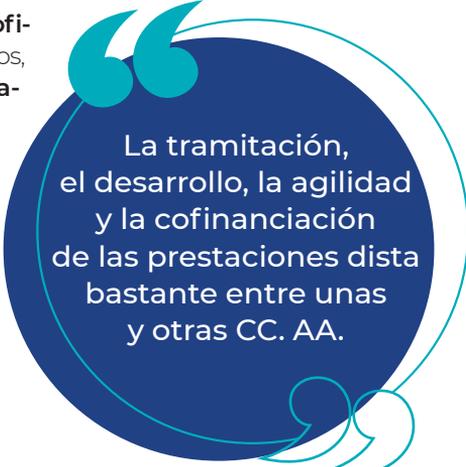
5. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de España.



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

si bien, su valoración y defensa se ha mostrado notablemente transversal entre los y las interlocutoras.

La tramitación, el desarrollo, la agilidad y la cofinanciación de estas prestaciones, en muchos casos, **diste bastante entre unas y otras comunidades autónomas** (CC. AA.), haciendo relativamente complejo el establecer valoraciones únicas y taxativas, si bien, el trabajo de campo deja diferencias más o menos marcadas entre unas y otras áreas, siendo Castilla-La Mancha o Euskadi unas de las que han generado una aparente mayor defensa y satisfacción; y Cataluña o Galicia, algunas de las que, entre las personas a las que nos hemos acercado, tanto beneficiarias como profesionales, han demostrado unos niveles de respuesta aparentes más deficitarios.



La tramitación, el desarrollo, la agilidad y la cofinanciación de las prestaciones diste bastante entre unas y otras CC. AA.

A falta de datos específicos de las asociaciones de párkinson, la referencia más próxima de la diferente inversión en servicios sociales en cada comunidad autónoma la podemos extraer del **índice de desarrollo de los servicios sociales (DEC)**⁶, elaborado por la Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales, que parece ser coincidente con algunas de las áreas en las que profesionales y personas afectadas de párkinson se mostraron más críticos o, por el contrario, algo más defensores de los modelos sociales.

Habrà que ver cómo el **reciente Real Decreto 675/2023 de 18 de julio**⁷, que ha venido a modificar al Real Decreto 1051/2013 de 27 de diciembre⁸, pueda además de ampliar estas prestaciones, objetivo que parece más asegurado teniendo en cuenta el incremento de horas de asistencia y de prestaciones anunciadas, mejorar los tiempos de respuesta, que en algunos casos se han definido como “eternos”, de hasta varios años de espera, y armonizar la respuesta más irregular entre unas y otras comunidades autónomas.

6. [García, G., Ramírez, J.M., Aranda, A. et al. \(2022\). Índice de desarrollo de los Servicios Sociales. Directoras y Gerentes de Servicios Sociales. LU 88-2022.](#)

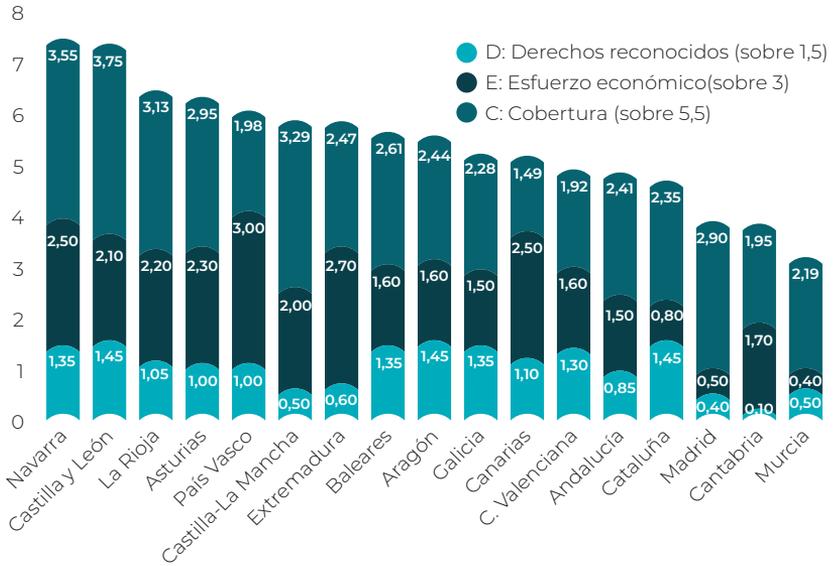
7. [Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre.](#)

8. [Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.](#)



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

Índice DEC 2022 por CC. AA.





Cuidar

a las **personas cuidadoras**

La figura de la persona cuidadora y del familiar tienden a correlacionar con fuerza, pero no son necesariamente sinónimas, del mismo modo, **no toda persona que tenga párkinson necesita de un persona cuidadora**, de hecho, en los estadios iniciales de la enfermedad son muchas las personas afectadas a las que podríamos definir más como cuidadoras que como cuidadas y, además, en prácticamente todos los casos, las personas somos cuidadoras y cuidadas en la mayor parte de nuestras interacciones sociales y humanas, depende de los momentos, de los contextos y de las personas con las que nos relacionemos.

La norma del cuidado sigue recayendo singularmente más en ellas, lo que hace que una parte relevante de **las mujeres con párkinson o parkinsonismos acaben siendo, a su vez, cuidadoras** de parejas, de hijos/as, de nietos/as, de familiares de diversa índole, cuando deberían ser ellas las cuidadas e, incluso, cuando su propia enfermedad les dificulta y les hace más agotador seguir asumiendo parte de estas obligaciones.

En aquellos casos en los que las personas con párkinson puedan encontrarse en estadios más avanzados de la enfermedad o que, sin haber llegado a este punto, puedan tener síntomas algo más acusados o un nivel de aceptación de su enfermedad más deficitario, **sí surge con más claridad el rol de la persona cuidadora**, rol que le suele suponer un nivel de compromiso y de dedicación muy relevante.

El rol de la persona cuidadora es muy complejo de abordar, empezando por la diversidad de casuísticas y situaciones sociales, demográficas, económicas, culturales que pueden tener; y siguiendo por la



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

diversidad de contextos en los que se pueden encontrar las personas con párkinson sobre las que ejercen su cuidado.

El capital material y humano del que dispone la persona cuidadora

(recursos como para poder pagar y contratar ciertas ayudas privadas a domicilio, por ejemplo, la red social de personas próximas y de tipo familiar, etc.) se ha mostrado básico a la hora de enfrentar en mejores

condiciones esta ardua tarea, claro está, pero también lo es **el alcance y la rapidez de las Administraciones locales y autonómicas en dar respuesta a sus necesidades**, ya sea a partir de los recursos propios o como entes que aplican y gestionan medidas de índole más nacional.



Para
cuidar bien es
necesario
cuidarse primero
a una/o
misma/o

La actitud que la persona con párkinson tenga frente a su enfermedad y con la gente que la rodea se convierte también en fundamental, pudiendo establecerse lógicas de cooperación y entendimiento muy destacadas o, por el contrario, nudos emocionales y actitudes de desgaste más complejos de resolver.

En este apartado vamos a centrarnos en **los puntos más transversales y compartidos**, en las diferentes experiencias recabadas entre cuidadores/as de personas con párkinson en situaciones de cierta dependencia, independientemente de que la importancia de la colaboración y la actitud de la persona a la que se acompaña sea fundamental para hacer de este proceso algo mucho más o mucho menos duro.

La imagen más repetida como uno de los puntos más duros del rol de cuidador o cuidadora ha sido **lo absorbente que es esta tarea y la consecuente falta de tiempo propio y autónomo para poder realizar otras actividades o tareas más allá del cuidado**, situación especialmente relevante en el caso de cuidadores/as de personas en estadios más avanzados o de edades más avanzadas.

Esta falta de tiempo influye directamente en la propia calidad de vida de la persona cuidadora, siendo esencial tener un descanso, un desahogo físico y psicológico que permita renovar la tarea con más fuerza y energía, así como que, idealmente, esta labor de cuidar no se convierta en la única y pueda convivir con otras igualmente centrales en su vida, tanto a nivel laboral, social, relacional y/o de autocuidado.



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

Factores más compartidos entre los/as cuidadores/as de personas con **párkinson** en situación de dependencia



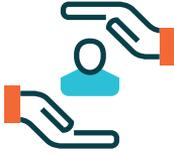
Reducción del tiempo personal



Desgaste físico de la persona cuidadora



Sensación de falta de comprensión



Tendencia a no encontrar apoyo en familiares



Sentimiento de soledad ante los cuidados



Escaso reconocimiento de la figura de la persona cuidadora



Falta de control sobre los gastos excesivos



Falta de información y estrategias para el manejo de la EP



Necesidad de establecer un diálogo abierto y honesto con el resto de la familia

El tiempo propio es un factor fundamental, pero casi tan o más importante es **combatir con el sentimiento de obligación y el sentimiento de culpabilidad** cuando se toma un tiempo de descanso, elemento muy extendido en los y las cuidadoras con los que hemos conversado, confirmado por algunas de las profesionales de psicología.

El trabajar estos nudos emocionales es fundamental porque, tal y como señalan los y las profesionales, para poder cuidar bien a alguien es vital cuidarse bien primero. La persona que mejor cuida es aquella que, a su vez, se cuida a sí misma, frase que puede parecer una frase hecha, pero que está muy lejos de serlo.



El desarrollo y aplicación de la ley de dependencia estaría haciendo más presentes los servicios de atención a domicilio, servicio que se valora como fundamental, aunque en la mayoría de los casos, no consiga cubrir las necesidades de tiempo que parecieran garantizar un descanso real de las personas cuidadoras. **Los centros de día**, tanto los propios de algunas asociaciones de párkinson como los de tipo general, sí parecieran permitir un mayor nivel de descanso entre los y las cuidadoras, tema diferente son los recursos financieros necesarios para poder acogerse a estos servicios.

Dicho lo anterior, **no todas las personas con párkinson o parkinsonismos que puedan tener niveles moderados y altos de dependencia encontrarían en los centros de día** un recurso adecuado y adaptado a sus necesidades (por su edad más joven, por no tener una situación de deterioro cognitivo, etc.), convirtiéndose en **uno de los colectivos (tanto estas personas como sus cuidadoras) más desprotegidos actualmente en el sistema asistencial**, con el agravante de que, en los casos en los que la persona cuidada tiene una edad central, es muy probable que la persona cuidadora también la tenga y se vea obligada a compaginar el cuidado con otras responsabilidades y personas a su cargo, ya sean hijos o hijas, ya sean padres o madres mayores, además de una vida laboral que atender y de un cierto clima y dinámica familiar que intentar mantener y/o recomponer.

Otro factor fundamental es **la dureza y la exigencia física que supone cuidar a una persona con un moderado o alto nivel de dependencia** y cómo esta exigencia acaba generando un impacto en la salud de la persona cuidadora, singularmente en aquellos casos en los que el nivel de autonomía de la persona cuidada es muy limitado, sobre todo en el plano de la psicomotricidad y la movilidad.

Las tareas de acompañar o asistir en el uso del baño, ayudar a levantarse de la cama, a sentarse o levantarse de un sofá, acompañar en las salidas a la calle, y así, un largo etcétera, se convierten en acciones que suponen **un desgaste físico importante para las personas cuidadoras**, más aún cuando su edad es más avanzada, lo cual, suele ser habitual.

La sensación de cierta falta de comprensión por parte del resto de familiares, principalmente cuando no son convivientes de la persona con párkinson o parkinsonismos ha sido otra constante en muchos de los discursos del o la cuidadora principal.



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

La imagen que gente próxima puede tener del estado de salud de la persona con párkinson suele ser muy variable según el momento del día, del día de la semana, de lo planificado del momento en que se produzca la interacción, siendo habitual que estos familiares y personas próximas se asomen a la parte más amable y contralada de los síntomas.

Los y las cuidadoras habitualmente se ven enfrentadas a la otra parte más compleja y de gestión más exigente, realidad que, por invisible ante los demás, muchas veces no acaba de comprenderse en su complejidad, pudiendo generar **una reacción de incompreensión ante ciertas quejas o consideraciones**, por ejemplo, **la toma en consideración de acudir a un centro de día o la necesidad de apoyarse en otros recursos**. El resto del entorno puede llegar a ver estas demandas o decisiones como algo exageradas, a lo que habría que añadir que la preocupación de una parte de los/as familiares se centra mucho más en el estado de la persona con párkinson o parkinsonismos, que en la persona que lo está cuidando.

En algunos casos, también se pone de relieve **una cierta tendencia a no encontrar un apoyo claro y neto de otros/as familiares** en el cuidado de la persona con párkinson, siendo habitual la idea de que los y las hijas hacen su vida y es difícil encontrar un día libre para que acompañen a su familiar con párkinson, permitiendo a la persona cuidadora tener un tiempo libre. Lo mismo sucedería con los y las hermanas, con las y los amigos, con los que se puede contar, pero de manera más bien puntual y **más en clave de visita que en clave de relevo**.

Otro hecho bastante presente en las quejas de los y las cuidadoras sería que **mientras que en el plano del desgaste físico se produce una cierta comprensión** por parte de las personas próximas, en parte porque es visible y evidente, **el desgaste emocional y su impacto en la salud acaba siendo mucho menos evidente a ojos de los cercanos**.



El sentimiento de soledad en la persona cuidadora ha sido señalado como un espacio de gestión compleja, tal y como ya lo apuntábamos al hablar de la respuesta de los entornos sociales a la EP. El aislamiento que en muchos casos conlleva el cuidado hace que una parte significativa de los y las interlocutoras haya señalado:



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

- sentirse solos y solas ante la tarea,
- ver debilitados sus vínculos sociales,
- necesitar comunicarse más con otras personas,
- salir de sus contextos domésticos,
- abrir su realidad cotidiana a más ámbitos que las necesidades de la persona a la que se atiende y de las necesidades que le o la rodean.

El tener en cuenta los problemas, la vida y el día a día, las soledades, de la persona cuidadora se convierte en un elemento central, así como que esta persona sienta que puede compartir un espacio de escucha y de puesta en común con otras personas en situaciones más o menos parecidas a la suya, así como con su familia más directa.

Las asociaciones de párkinson englobadas en la FEP favorecen la creación de grupos de familiares como un lugar de ayuda, de relación, de socialización y de puesta en común de experiencias y reflexiones que aportan un espacio de conocimiento, pero, sobre todo, de reconocimiento de la dura labor que supone asumir este rol.

Otra situación muy compleja para la persona cuidadora se da **cuando la persona con párkinson o parkinsonismo se ve enfrentada a una situación de deterioro cognitivo**, más aún si es su pareja. La dificultad para asumir que **el nivel de compañerismo y la vida en común que se ha venido teniendo está desapareciendo**, por mucho que la EP haya podido ir limitando progresivamente, es muy grande.

Además de los efectos sobre su salud y su calidad de vida, las personas cuidadoras han coincidido en señalar otras áreas en donde tienden a sentir un notable nivel de incomprensión y de cierta minusvaloración, empezando por **la escasa importancia que en muchos contextos sanitarios e institucionales se le concede a la persona cuidadora**, a pesar de ser, probablemente, la persona que más y mejor sepa el estado en el que se encuentra la persona con párkinson.

La interlocución con el personal médico, en ocasiones, genera un alto nivel de tensión y de incomprensión por parte de los y las cuidadoras, singularmente cuando la persona atendida puede mostrar ciertos desajustes o estar inserta en un momento o fase de negación. **La sensación de que se entiende el lugar de la persona cuidadora como**



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

acompañante y no como un informante clave, capaz de matizar, corroborar o señalar determinados síntomas o malestares, genera un fuerte sentimiento de ninguneo y cierta preocupación por no estar consiguiendo trasladar la realidad de la situación que estaría experimentando la persona con párkinson.

Este efecto no solo se produce en las visitas a los equipos de neurología o de medicina de familia, también se ha señalado, de manera más puntual, en **el contexto de la relación con otros/as profesionales sociosanitarios/as**, desde profesionales de trabajo social hasta profesionales de psicología.

La tensión añadida que supone para muchas personas cuidadoras el **no tener control sobre los gastos excesivos de su familiar**, sea por compras compulsivas o por apuestas de juego, puede acabar teniendo **un impacto serio en la economía familiar**. Esta realidad, que ha emergido con fuerza en el trabajo realizado, **se siente como un espacio de gran desprotección** y de una fuerte vulnerabilidad como familiar.

Una parte de las y los familiares insertos en estas situaciones demandaban **modos de poder limitar de manera temporal el acceso de las personas con párkinson a las cuentas familiares** para evitar estos riesgos.

Existe en la mayoría de los casos la sensación de una cierta falta de información para adelantarse a lo que va a venir, a las etapas y circunstancias que podrían irse presentando a medida que la enfermedad de su familiar vaya progresando, así como a las posibles estrategias para aprender a lidiar mejor con ellas o adelantarse a ciertas necesidades.

Una parte amplia de los y las cuidadoras con las que hemos conversado entienden que para sus familiares con párkinson o parkinsonismos, quizá sea contraproducente verse enfrentados/as a descripciones muy detalladas de los posibles escenarios de evolución de su enfermedad, que puedan resultar más angustiosos y más complejos de asimilar, pero sí creen relevante e importante que **a quienes van a cuidar se les ofrezca esta descripción más amplia para que puedan adelantarse a posibles escenarios y tengan herramientas para enfrentarse a ellos**.



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

El propio riesgo de que se generen nudos emocionales, el posible grado de dependencia al que la persona con párkinson podría llegar, las posibles necesidades sociales y económicas derivadas de esta situación, los posibles recursos con los que la familia podría contar llegado el caso de una situación de fuerte dependencia, parecen ser respuestas, orientaciones, reflexiones, **herramientas que las personas cuidadoras agradecen y que les facilitan una tarea dura y de largo recorrido.**

Al igual que señalaban algunas de las personas con párkinson, una cierta cantidad de familiares y cuidadores/as también señalaron **la necesidad de abordar conversaciones que se convierten en cierto tabú en el contexto familiar**, como la figura del testamento vital o del recurso a la eutanasia, por ejemplo, temas que emergen como difíciles de abordar sin el asesoramiento o acompañamiento de profesionales y terapeutas.

Una demanda relativamente presente entre las personas cuidadoras, singularmente cuando se trata de la pareja y la persona afectada se encuentra en un estadio avanzado, **es que a estas sesiones informativas puedan y se recomiende acudir también a los hijos e hijas**, que sean capaces de entender las realidades a las que sus padres o madres se pueden ver enfrentados, siendo una estrategia que puede ayudar a ampliar la comprensión global de la situación.

Esta recomendación, en algunos casos, puede que tenga que plantearse de una manera enfática por parte de los y las profesionales frente al criterio de algunas de las personas cuidadoras que, en el intento de no cargar emocionalmente a sus descendientes, opten por dejarlos/as fuera del propio proceso.



El lugar de las personas cuidadoras es fundamental, sobre todo en aquellos casos en los que sus familiares están en fases más avanzadas de la EP. **La necesidad de tener a los y las cuidadoras como un elemento fundamental para la comprensión y atención de la persona con párkinson** es básico, constituyéndose en muchos casos como **aliados/as estratégicos/as** de las asociaciones de párkinson y de los equipos sociosanitarios para la mejor llegada a la persona con párkinson.

Esta centralidad de los y las cuidadoras también hay que entenderla respecto a la necesidad de comprenderlos/as **como personas necesitadas de atención y respuesta terapéutica.**



La **atención** a **situaciones** más **problemáticas**

La mayoría de los relatos de personas cuidadoras que hemos recabado para la elaboración de este Libro Blanco se han situado en espacios, podríamos decir, no exentos de complejidad, pero, *a priori*, no problemáticos.

En algunos casos sí se han compartido situaciones y vivencias, a veces pasadas, otras más actuales, **más problemáticas**, en la mayoría de las ocasiones, vinculadas con el desarrollo por parte de sus familiares con párkinson de **actitudes muy controladoras**, el desarrollo de exigencias y actitudes notablemente injustas y nocivas para las personas próximas.

Algunos de los ejemplos recabados han sido notablemente duros, describiendo contextos en los que la persona cuidadora se ve, casi abocada, a limitar su vida social, su vida personal, su ocio, su autonomía, ante la necesidad de cuidar, pero también, ante **el control ejercido por la persona con párkinson** que demanda una fuerte atención y presencia, incluso, que rechaza la posible presencia de ayuda externa, hechos más señalados por las mujeres cuidadoras que por los hombres cuidadores.

A la dureza de estas situaciones habría que añadir **el propio agotamiento físico y psicológico que vive la persona cuidadora en todo este proceso**, lo que puede acabar teniendo unas consecuencias muy directas y nocivas sobre su salud, tanto física como psicológica.

En otros casos, este control ha operado en un sentido diferente, **expresando un cierto rechazo a que la persona cuidadora participase en algunas dinámicas de la asociación**, a partir de la sensación de no



En algunas ocasiones poco frecuentes, la persona cuidadora se ve abocada a limitar su vida social, personal, su ocio y su autonomía

querer compartir un espacio (físico y terapéutico) que se siente como propio, así como por **la incertidumbre de dónde empezaría y acabaría la propia intimidad y confidencialidad**, tanto en sus relaciones terapéuticas como personales.

Afortunadamente estas experiencias no han sido mayoritarias e, incluso, en algunos relatos se señalaron como **fases dentro del proceso del duelo que se consiguieron remontar y resituar** gracias al apoyo de equipos profesionales, evidenciando que, en la medida de lo posible, hay que evitar resignarse ante una situación más compleja.

Las y los cuidadores han referido con frecuencia **lo difícil de acompañar en muchos momentos de este proceso** a una persona diagnosticada con párkinson. La dificultad de convivir con una persona que puede atravesar fases de fuerte apatía, de falta de interés con lo que tiene alrededor, que se niega a aceptar la realidad.

La idea de que la persona con párkinson puede llegar a desarrollar, en muchos casos de manera inconsciente o involuntaria, **un comportamiento relativamente egoísta en apariencia**, en el que sus necesidades desplazan las del resto de las personas que le rodean, singularmente las de la persona cuidadora, ha emergido con cierta frecuencia, reforzando **una sensación de cierta soledad y falta de atención a las necesidades de la persona cuidadora, una fuerte responsabilidad** que ha correlacionado notablemente con **el propio nivel de estrés**, que acaba incidiendo negativamente en la persona con párkinson, **generando un bucle contraproducente**.

Estas fases pueden ser puntuales, se pueden convertir en fases que se superan, en las que se puede caer y salir en diferentes momentos de la vivencia de la enfermedad, pero que, **cuando se cronifican, pueden acabar generando situaciones más complejas**, para la propia persona con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras.



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

La necesidad de abordar estas situaciones, en los casos en los que se produzcan, con un/a profesional es muy relevante, en el intento de minimizar los riesgos para la salud de la persona cuidadora y para poder reorientar el comportamiento más conflictivo, si es el caso, de la persona con párkinson.

En este sentido, las asociaciones de párkinson ofrecen la posibilidad de asociarse no solo a la persona con párkinson, sino también a sus familiares, **siendo ellos y ellas sujetos fundamentales de atención y respuesta.**





Perfiles

diversos de las **personas cuidadoras**

El presente Libro Blanco ha incorporado la opinión y el sentir de los/as familiares y de las personas cuidadoras a través de la realización de entrevistas y grupos de discusión, para lo que hemos intentado contar con perfiles lo más diversos posible, tanto por género como por edad o en función del ámbito geográfico y el tamaño de hábitat en el que residían.

La variable que se ha revelado como la más determinante a la hora de diferenciar el nivel de exigencia al que se enfrentan las personas cuidadoras ha sido **el grado de dependencia o deterioro físico y/o cognitivo** en el que se encontrarían sus allegados/as, tal y como hemos ido describiendo en el apartado anterior.

La edad de la persona cuidadora también se convierte en una variable discriminante en la medida en que las personas cuidadoras de edades centrales, como ya apuntamos, se ven enfrentadas en muchos casos a **la necesidad de combinar las tareas del cuidado, con las propias de una vida laboralmente activa e, incluso, de una estructura familiar que puede ser aún dependiente**. Esto tiende a correlacionar con un incremento exponencial de la jornada y una sobrecarga emocional y de actividad muy evidente.

En algunos de los testimonios recogidos, las personas cuidadoras han optado por dejar sus empleos (o pausar sus carreras profesionales) para poder dedicarse a cuidar, incluso acompañar o disfrutar de sus personas allegadas. Este es el mejor ejemplo de que **las medidas asistenciales actuales hacen relativamente incompatible combinar una vida autónoma y laboralmente activa, con ayudas suficientes para el cuidado y la atención** a la persona en situación de dependencia.



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras



En los casos en que la persona afectada tiene unos niveles de dependencia avanzados, **la renuncia a ciertos proyectos** que se habían ido creando como pareja, el tener que **limitar una parte relevante de los planes** de ocio o tiempo libre más activos, incluso, el tener que **asumir que se está con una persona a la que le puede haber cambiado el carácter** (no ha sido algo generalizado), que “no es la misma persona”, o que algunos aspectos de la vida íntima de la pareja no funcionan como funcionaban previamente, son elementos que han emergido con relativa frecuencia y que **exigen a la persona cuidadora tener que pasar también por un ajuste relativamente intenso**.

En el extremo contrario, **las personas cuidadoras de edades más avanzadas**, como es comprensible, se ven expuestas a **un nivel de desgaste y de exigencia física** que, en muchos casos, hace que llegue un momento en que no pueda ocuparse de manera autónoma del cuidado de la persona con párkinson. En muchos casos, acaba suponiendo también el **desarrollo de lesiones crónicas y problemas de salud de índole diversa** por acumulación de años de esfuerzos, de posturas inadecuadas, de movimientos forzados que van haciendo mella en la



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

persona cuidadora y que, con una formación específica, podría haber evitado.

La soledad no deseada y la sensación de tener menos apoyos sociales y emocionales de los que querría, el echar de menos una vida más activa y socialmente más diversa, la sensación de que “la casa se me cae encima” se convierten en unos aspectos relativamente compartidos en muchos de los discursos de **las personas cuidadoras de edades más avanzadas**.

En aquellos casos en los que la persona afectada estaría en situación de dependencia más avanzada, el verse enfrentados y enfrentadas al propio deterioro de la persona querida, a la pérdida de la vida compartida con ella o con él, al desgaste de la vida social de la pareja y las incertidumbres de **cómo afrontar lo que está por venir**, incluso ante la angustia de **la situación en que se queda la persona afectada si “a mí me paso algo”**, se convierten en aspectos relativamente recurrentes.

El hábitat de residencia se convierte igualmente en una variable relevante, en la medida en que **las personas cuidadoras que residen en áreas más pequeñas y/o con menor población, se encuentran más alejadas y aisladas del acceso a recursos** que, en zonas urbanas, pueden ser más accesibles, como centros de día, centros de atención a la ciudadanía, centros de mayores, las propias asociaciones de párkinson y, así, un largo etcétera.

Lo anterior se hace aún más complejo cuando estas zonas rurales están insertas en áreas fuertemente diseminadas o muy alejadas de las capitales de provincia, como puede ser el caso de la Alpujarra en Granada o algunas aldeas del interior de Galicia o Asturias.

La sensación de estar lejos y relativamente aislados/as supone igualmente **una cierta dosis de angustia y de estrés añadido ante el tiempo de posible reacción en caso de accidente**, siendo las caídas o los golpes algunos de los miedos (a veces, vivencias previas) que generan mayores niveles de intranquilidad.

La lejanía de estos servicios correlaciona, también, **con una mayor dificultad de la persona cuidadora para encontrar recursos que le ofrezcan un cierto alivio**, viéndose más expuesta a la sobrecarga y a la falta de ayuda, tanto institucional como familiar, siendo habitual que los/as descendientes vivan también más lejos.



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

Las personas cuidadoras residentes en áreas urbanas, principalmente en las de mayor tamaño, a pesar de tener a su disposición una mayor cantidad y variedad de servicios, también se ven enfrentadas a la saturación de muchos de estos recursos, singularmente desde la pandemia y, particularmente, en el ámbito sociosanitario.

Asimismo, **el género de la persona cuidadora** también se ha revelado como una variable capaz de establecer ciertas divergencias, sobre todo en las edades adultas; mientras que las cuidadoras con las que hemos contactado han tendido a hacerse cargo en solitario o con menos colaboración de otros/as familiares de la persona afectada de párkinson, los cuidadores han evidenciado una mayor ayuda de familiares, casi siempre de sus hijos y, sobre todo, de sus hijas.

En otro orden de cosas, **las mujeres cuidadoras** han mostrado una mayor capacidad para expresar sus angustias, sus soledades, sus momentos de mayor debilidad o afectación anímica, del mismo modo, que han expresado tener una red más solidaria de amigas o vecinas con las que compartir parte de estos sentimientos, mientras que **los hombres cuidadores** con los que hemos conversado han tendido a expresar con más dificultad sus cargas emocionales, han reconocido, incluso, tener más trabas para exponer a los/as propios/as profesionales sus malestares o el hecho de sentir soledad o cierto aislamiento.

Las diferencias señaladas a partir de la variable de género se han mostrado notablemente más marcadas entre los y las cuidadoras mayores que entre perfiles de edades medias, que, aunque puedan seguir mostrando ciertas diferencias y matices, estas parecen ser mucho más sutiles. Durante el trabajo de campo hemos conversado con hombres cuidadores de edades medias que, además de haberse hecho cargo de manera autónoma y autosuficiente de su pareja con párkinson, no tenían inhibiciones o bloqueos emocionales a la hora de admitir sentir **la soledad de la persona cuidadora a jornada completa**.



Las **personas** con **párkinson** sin una **familia nuclear** “directa”

En nuestras sociedades contemporáneas es cada vez más habitual que **la gente decida o se vea abocada a vivir sola**, en muchos casos sin hijos/as, en otros sin pareja o que, teniéndola, decidan vivir, igualmente, de manera independiente.

A pesar de lo anterior, sigue siendo muy evidente cómo la familia y crecientemente las familias nucleares han venido ocupando el espacio del cuidado que los modelos sociales y de bienestar no alcanzan a ocupar, de hecho, la mayoría de los y las interlocutoras a las que nos hemos acercado han situado **el colchón familiar en el centro de sus estrategias para hacer frente a los retos** que puede suponer la propia EP.

Lo anterior sitúa a **las personas sin esta estructura familiar en un espacio de vulnerabilidad comparativa muy significativo**, más aún si tenemos en cuenta los principios de equidad sanitaria.

El trabajo de campo nos ha aproximado a diferentes perfiles de personas con párkinson que vivían de manera independiente y que, a pesar de encontrarse en estadios iniciales y con grandes dosis de autonomía personal, se veían enfrentadas a la incertidumbre de su futuro y a la propia evolución de su enfermedad, en un contexto en el que **la infraestructura de los cuidados se antojaba más débil**.

La imagen más compartida entre estos y estas entrevistadas se centraba, en el caso de los y las más jóvenes, en **la posibilidad o dificultad de poder desarrollar un modelo familiar** nuclear propio, ya fuese encontrar pareja o, en algunos casos, poder acceder a una maternidad o paternidad, siendo **la idea de formar una familia y seguir los pasos que**



Capítulo 3. Las familias y las personas cuidadoras

se tenían previstos antes del diagnóstico un elemento bastante relevante en ellos y ellas.

En el caso de los perfiles de edades medias y adultas (y también entre los de edades más jóvenes cuando se enfrentaban a sus miedos), las reflexiones se centraron en mayor medida en **el horizonte de los cuidados y el acompañamiento al que se verían enfrentados en un posible futuro**, expresando una notable incertidumbre respecto a su vida, a su autonomía personal, a la calidad de su vida, a sus alternativas residenciales, cuando empezasen a experimentar cierto grado de dependencia.

Estas situaciones, cada vez más comunes, **parecen requerir de una toma en consideración más exhaustiva y consciente**, por parte de los organismos responsables, en la medida en que se trata de modelos con una presencia social creciente y, por tanto, **la ausencia de una red familiar nuclear hace que las necesidades de respuesta institucionales sean, aún, más evidentes.**

4 La perspectiva de género en el párkinson



Las mujeres y la vivencia de la EP

Los hombres y la vivencia de la EP





La perspectiva de **género** en el **párkinson**

El lugar tan destacado que ocupa la dimensión de género en la vivencia diferencial de la EP nos lleva a dedicarle un capítulo específico, apartado que en algún punto recuperará matices ya señalados y que intentará generar un retazo más integrado de la vivencia de esta enfermedad desde el lugar de la mujer y del hombre, intentando, en la medida de lo posible, huir de los planteamientos más estereotipados, pero a la vez reflejando las dimensiones en las que, a pesar de los avances sociales y feministas conquistados en las últimas décadas, se siguen mostrando mayores niveles de desigualdad.

Al mismo tiempo, es necesario señalar que muchas de las diferencias apuntadas se han mostrado notablemente matizadas al contemplar también el factor de la edad, evidenciando que **muchas de ellas se presentan más intensas en edades adultas y algo más sutiles en edades más centrales**.

“El párkinson no afecta de la misma manera a los hombres que a las mujeres”

El hecho de establecer estas diferencias, como hemos venido señalando hasta el momento con el resto de variables indicadas en el Libro Blanco, no significa que haya que entender que todas las mujeres con párkinson se vean afectadas o actúen de una determinada manera y todos los hombres con párkinson de otra, hay que interpretarlo, más bien, como **una mirada sobre la disparidad que tendencialmente existe en la vivencia de la enfermedad de Parkinson** entre hombres y mujeres, pudiendo darse situaciones diversas y matizadas.



Las **mujeres** y la **vivencia** de la **EP**

Desde un punto de vista clínico, la primera observación fundamental sería que **la EP tiene un nivel de prevalencia ligeramente menor en mujeres que en hombres**, los motivos de esta menor presencia son aún relativamente desconocidos, aunque se cree que son un conjunto de factores biológicos, sociales y ambientales.

Según algunos estudios realizados, por ejemplo, por la Parkinson's Foundation, **las mujeres y los hombres reportan diferentes tipos e intensidades de síntomas**, aunque aún no se han conseguido identificar ni cuáles, ni el porqué de dicha diferencia.

Un estudio publicado en febrero de 2023¹ por el Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM), de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en la revista *Journal of Clinical Medicine* y cuyo autor principal es el neurólogo Diego Santos, ha avanzado en alguna de estas diferencias por género, identificando que entre las mujeres con párkinson **la depresión, la fatiga y los dolores** son más fuertes y frecuentes como síntomas de la EP. Además suelen ver más afectada **su capacidad funcional para la realización de las actividades diarias**, a pesar de lo cual, como veremos a continuación, son las que tienden a asumirlos en mayor medida.

1. [Kulisevsky, J., García, D. S., De Deus Fonticoba, M. T., et al. COPPADIS Study Group \(2021\). Staging Parkinson's Disease Combining Motor and Nonmotor Symptoms Correlates with Disability and Quality of Life. *Parkinson's Disease*, 5\(13\). DOI: 10.1155/2021/8871549](#)



Capítulo 4. La perspectiva de género en el párkinson

También parece relativamente comprobado y reforzado por parte de los y las profesionales que han participado en el Libro Blanco, que **la investigación clínica y médica ha estado tradicionalmente más centrada en el hombre**. De ahí, que la propia medicación haya tendido a plantearse tradicionalmente en mayor medida a partir del patrón del hombre, mostrando mayores desajustes en el caso de las mujeres, que se mostrarían más sensibles a los cambios de las dosis de ciertos medicamentos, incluso, a los cambios de horario de su toma. Efectos como **el desarrollo de más discinesias o fluctuaciones motoras** han sido identificados como más frecuentes en las mujeres con párkinson frente a sus compañeros varones.

“
La depresión,
la fatiga y el dolor
son los síntomas
más frecuentes en
las mujeres que
sufren la EP
”

El margen para incrementar la investigación en áreas propiamente femeninas es, por lo tanto, muy evidente. Entre otros muchos, algunos de los ámbitos que parecen exigir una cierta profundización serían:

- el impacto diferencial de ciertos medicamentos y su posología en las mujeres con párkinson;
- el impacto del embarazo en una mujer con párkinson, así como el efecto de la medicación durante la gestación y la lactancia;
- la relación existente entre los estrógenos y otras hormonas y el párkinson; y, así, un largo etcétera.

A partir de las referencias consultadas, otras de las esferas en las que parece producirse un impacto diferencial por género son **la rapidez y certeza del diagnóstico**, así como el seguimiento médico de la propia enfermedad, siendo, aparentemente, algo más deficitario en el caso de las mujeres, entre otros motivos, por existir una mayor confusión de los síntomas, en gran medida en aquellos vinculados con **el estado psicológico y emocional**.



Desde un punto de vista sociocultural, la vivencia de la EP entre las mujeres a las que nos hemos acercado ha mostrado **la existencia de ciertas singularidades más o menos compartidas con respecto a los discursos de sus compañeros hombres, siendo el mandato social y cultural de cuidadoras**, una de las que más influyen en las diferentes maneras de enfrentar su enfermedad.



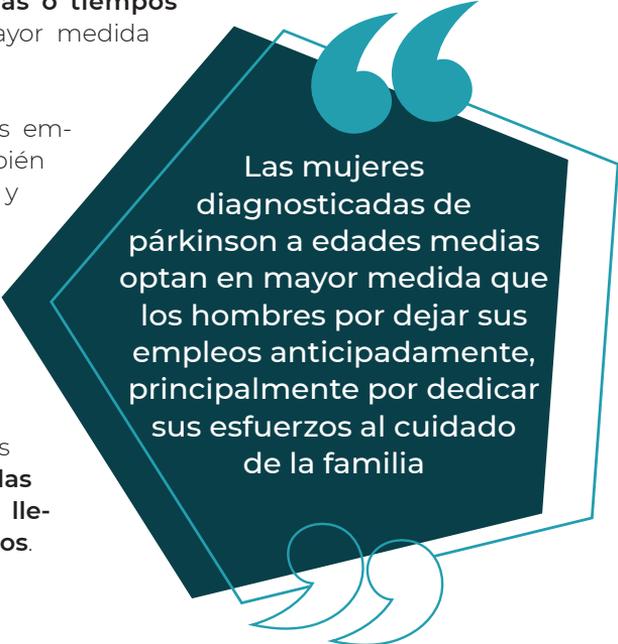
Capítulo 4. La perspectiva de género en el párkinson

Las mujeres diagnosticadas de párkinson a edades medias optaron en mayor medida por **dejar sus empleos de manera anticipada** frente a la mayoría de los varones. El argumento dominante para tomar tal decisión ha sido el poder concentrar sus fuerzas y esfuerzos en el cuidado de sus familias, principalmente de sus hijos e hijas, al priorizar estar presentes en su educación y su vida a seguir desarrollando sus carreras profesionales. Estas decisiones se tomaron, incluso, en aquellos casos en los que la evolución de la enfermedad era lenta y la perspectiva de un posible empeoramiento aún notablemente lejana.

Esta reacción es muy **sintomática de lo intenso y lo interiorizado del mandato del cuidado** que, ante la constatación o proyección de ver mermadas las fuerzas, se antepone (de manera autónoma y/o condicionada por el entorno) la renuncia al proyecto profesional y a unos ingresos más estables para poder dedicar todos sus esfuerzos a las tareas de reproducción familiar.

Esta renuncia o abandono más temprano de los empleos **también es relativamente sintomático de una menor calidad y estabilidad en el empleo femenino**, sobre todo si se analiza comparativamente con el de muchos de sus compañeros varones, ya que algunas de las mujeres entrevistadas que tenían empleos más estables y mejor remunerados **optaban por mantenerlos o por plantear soluciones de reducción de jornadas o tiempos parciales**, una vez más, en mayor medida que sus compañeros varones.

Esta tendencia a abandonar los empleos de manera temprana también tiene un impacto en los ingresos y la autonomía de la mujer con párkinson que puede ver algo **limitada su autonomía financiera y personal**, más aún, en el caso de las mujeres más adultas, que en algunas ocasiones han tenido empleos informales o han sido amas de casa y que ven cómo **las ayudas previstas por el SAAD pueden llegar a retrasarse hasta varios años**.



Las mujeres diagnosticadas de párkinson a edades medias optan en mayor medida que los hombres por dejar sus empleos anticipadamente, principalmente por dedicar sus esfuerzos al cuidado de la familia



Capítulo 4. La perspectiva de género en el párkinson

Han sido las mujeres con párkinson las que se han mostrado, a su vez, **más cuidadoras de otras personas y las que han invertido más tiempo y más esfuerzo a estas tareas, rechazando en muchos casos la ayuda de familiares** en el intento de garantizar su autonomía y limitar un posible impacto o carga emocional.

Las mujeres con párkinson, a su vez, **han demostrado vivir y asumir mucho peor el hecho de ir perdiendo esta capacidad de cuidar a los demás**, en muchos casos cuando se han visto limitadas en algunas de estas tareas en edades más adultas, un ejemplo frecuente como cuidar de los y las nietas, lo han vivido como una cierta pérdida de valor personal y de su lugar en el núcleo familiar.

Esta imagen las lleva a estar **mucho más sobrecargadas de tareas y de responsabilidades que buena parte de sus compañeros varones**, principalmente cuando se encuentran en estadios iniciales o moderados, asumiendo un nivel de actividad que pareciera ser relativamente excesivo, tanto en las tareas domésticas como en los cuidados de otros/as familiares.

Las mujeres con párkinson se han mostrado, a su vez, **más sociables y abiertas a expresar sus malestares**, factor que tiende a protegerlas más que a sus compañeros, al menos en apariencia, de los efectos menos deseados del aislamiento social.



En primer lugar, **las mujeres con la enfermedad de Parkinson han tendido a mantener más vínculos cotidianos en sus entornos residenciales**, en la medida en que se encargan mayoritariamente de la compra y de los “recados diarios” y se fuerzan a mantener estas actividades según sus posibilidades, especialmente cuando residen en barrios con dinámicas sociales y comunitarias más consolidadas. Los contactos directos con el vecindario, con el comercio de proximidad, farmacias, centros de salud, etc., se revelan como fundamentales en la generación de un clima capaz de evitar el aislamiento social y de prevenir frente a los sentimientos de soledad.

A pesar de lo anterior, algunos estudios consultados (como el antes referido del GETM) también han revelado cómo **las mujeres con párkinson tienen una probabilidad mayor de vivir solas** frente a sus compañeros varones, hecho que se convierte en un claro factor de riesgo.



Capítulo 4. La perspectiva de género en el párkinson

Las mujeres con párkinson con las que hemos conversado han mostrado un nivel de aceptación de su propia situación más neto, mostrando una **menor necesidad aparente de ocultar su enfermedad a terceras personas**, más bien al contrario, dando mayor naturalidad a la hora de compartir su diagnóstico y evidenciando, al menos de manera aparente, **menos problemas de autoimagen**, es decir, una **menor preocupación por proyectar una imagen a la sociedad de cierta vulnerabilidad o de cierta dependencia**.

Las mujeres con párkinson se han mostrado, igualmente, **más abiertas a acudir a las propias asociaciones de párkinson**, a participar en actividades y terapias grupales, a generar vínculos de proximidad con otras personas en situaciones parecidas a las suyas, mostrando una mayor tendencia a la sociabilidad, por una parte, y un mayor compromiso y constancia con el mantenimiento de estos vínculos, por otra.

Asimismo, se han visto **comparativamente más interrumpidas en sus rutinas habituales en las asociaciones de párkinson**, han expresado una mayor presión para combinar sus actividades dentro de ellas con la atención a otros ámbitos del cuidado o profesionales, **teniendo que renunciar en muchas ocasiones a algunas sesiones o terapias por coincidir con “otras obligaciones”**, factor que en los varones se ha mostrado mucho más anecdótico.

Mientras que para ellos las sesiones y terapias son citas prioritarias, ellas tienen que **encontrarlas en unas agendas más cargadas de responsabilidades muy poco compartidas**, siendo habitual el tener que **renunciar a algunas actividades por una cierta falta de tiempo**.

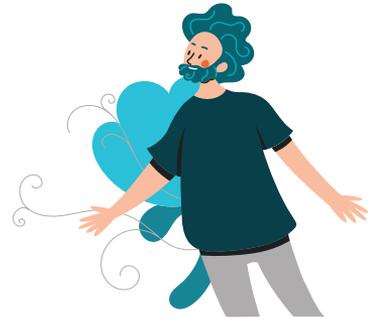
También se han mostrado **más abiertas a acudir a las terapias con los y las profesionales de psicología**, presentando menos reticencias para compartir sus malestares, incluso en las conversaciones que sostienen para el presente Libro Blanco. Este hecho, a juzgar por los estudios especializados, puede deberse a un doble factor, **la presencia de menos reticencias o barreras culturales**, por una parte, y **la mayor incidencia de la depresión en el caso de las mujeres** afectadas de párkinson, por otra.

A pesar de lo anterior y comparativamente frente a sus compañeros, sí se han mostrado mucho **más reacias e inhibidas a la hora de abordar algunos de los efectos indeseados que pueden presentarse en la EP**, singularmente aquellos que estarían atravesados por una mirada algo



Capítulo 4. La perspectiva de género en el párkinson

más moralizante, como podrían ser las alucinaciones o los efectos más compulsivos, señalando un mayor nivel de reticencia aparente de cara a la aceptación, como si se tratasen **de situaciones, acciones o actuaciones más censuradas en ellas** que en sus compañeros.



Los **hombres** y la **vivencia** de la **EP**

Desde un punto de vista clínico, **la prevalencia de la EP en los hombres, como ya hemos visto, es ligeramente superior** que en el caso de las mujeres, algunos estudios hablan de **una incidencia de entre 1,5 y 2 veces superior** en hombres que en mujeres.

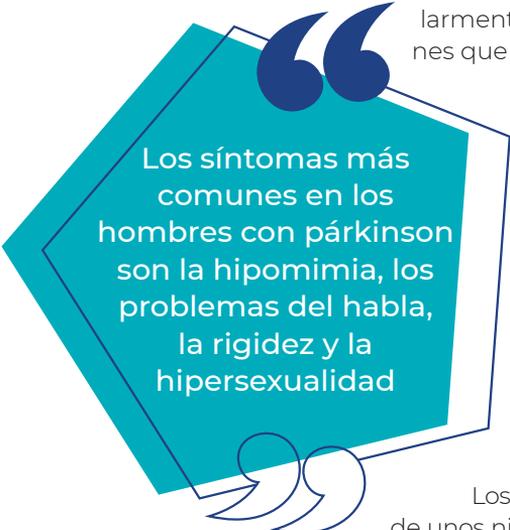
Frente a las mujeres, los hombres con párkinson tienden a mostrar una mayor presencia de síntomas como **la hipomimia** (disminución de la expresión facial), **problemas del habla**, **rigidez** y la **hipersexualidad**, según el estudio realizado por el Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM), y muestran **una tendencia a desarrollar mayores niveles de discapacidad relacionados con síntomas no motores**.

A diferencia de lo que sucede entre las mujeres, **la investigación y el tratamiento de la EP parecen haber estado tradicionalmente más enfocados y basados en el hombre**, lo que supone haber influido en una medicación, posología e investigación clínica más alineada con la sintomatología y los efectos en los hombres con párkinson que en las mujeres.

La vivencia de la EP entre los varones entrevistados ha puesto de relieve **la existencia de ciertas singularidades más o menos compartidas con respecto a los discursos de sus compañeras mujeres**, siendo **la imagen de autonomía y autosuficiencia**, una de las que se antojan como más influyentes de las diferentes maneras de enfrentar su enfermedad.



La gestión de la autoimagen entre los varones se ha mostrado más problemática y ha tenido, al menos en apariencia, mayor capacidad para afectarles anímica y socialmente. Han sido muchos más los hombres entrevistados que han reconocido haberse alejado de sus entornos sociales tras el diagnóstico que lo señalado por sus compañeras, mostrándose más incómodos e inseguros por la imagen que su entorno social pudiera tener de su enfermedad, singularmente por la imagen de las posibles limitaciones que podría implicar.



Los síntomas más comunes en los hombres con párkinson son la hipomimia, los problemas del habla, la rigidez y la hipersexualidad

El posible cambio de roles dentro de la familia, como ya hemos tenido ocasión de apuntar, también se ha mostrado como un punto delicado, mientras que sus compañeras han tendido a concentrar sus energías en su rol de cuidadoras, **los varones han pretendido mantener en mayor medida sus roles laborales y su perfil de actividad** en aquellos casos en los que el diagnóstico se produjo en hombres de mediana edad.

Los hombres con párkinson parecieran gozar de unos niveles de atención familiar más robustos, ya sea por parte de sus parejas, como de sus descendientes, más aún en etapas algo más avanzadas de la EP. Esta atención parece correlacionar con una relativa menor autonomía en el ámbito doméstico, lo que, según el contexto, **limitaría ligeramente el propio desarrollo de estrategias de mantenimiento algo más autónomas.**

Los hombres entrevistados se han mostrado **más reacios en un primer momento a asomarse a las asociaciones de párkinson**, les ha resultado más difícil aceptar o reconocer la necesidad y, por extensión, los beneficios de estos recursos, **a participar en actividades grupales** y han centrado en mayor medida sus esfuerzos en los ámbitos terapéuticos relacionados con lo motor, la fisioterapia y la realización de ciertas actividades físicas.

Frente a sus compañeras, se han mostrado también algo **más reacios a participar en las terapias de psicología**, mostrando más reticencias a la hora de profundizar en los aspectos emocionales vinculados con el duelo y con las repercusiones de la EP en sus vidas.

El impacto de la pandemia en la vivencia del párkinson







El **impacto** de la **pandemia** en la vivencia del **párkinson**

La **experiencia de la pandemia** se ha señalado entre muchas personas afectadas y sus familiares como **un cierto punto de inflexión en la vivencia de la enfermedad de Parkinson** en un doble sentido; en primer lugar y de manera muy transversal, en relación con la vivencia del confinamiento que se decretó entre los meses de marzo y junio de 2020 y sus efectos colaterales; y, en segundo lugar, entre aquellos y aquellas que contrajeron la enfermedad vinculada con la infección por covid-19.

“El covid-19 ha supuesto un cierto punto de inflexión en la vivencia de la EP, tanto para las personas afectadas como para sus familiares”

El confinamiento y, como consecuencia, la alteración de los ritmos y rutinas habituales se han señalado como factores de fuerte impacto en la vivencia de la EP entre una parte muy relevante de los interlocutores, principalmente entre aquellos y aquellas cuyos núcleos de convivencia eran más reducidos y donde el posible intercambio presencial con otras personas más o menos próximas se vio directamente truncado.

El alejamiento obligatorio, vinculado con la propia incertidumbre sobre la evolución de la pandemia y sus consecuencias, ha emergido como **un factor agravante en la propia vivencia de la EP**, aspecto señalado entre las personas afectadas, pero, más aún, entre familiares y personas cuidadoras.



Capítulo 5. El impacto de la pandemia en la vivencia del párkinson

La alteración de las rutinas y de las dinámicas habituales se señalaba como el otro eje de mayor incidencia percibida, lo cual pone de relieve **la importancia de apostar por una vida activa y autónoma en la medida de las posibilidades de cada persona con párkinson**. Actividades como salir a la calle, ir a hacer un recado o volver andando de una cierta actividad, organizar una comida familiar, quedar a tomar un café con las amigas, asistir a clases de yoga o pilates se revelaron a ojos de muchos y muchas de ellas como **pilares básicos para su bienestar** general y su mejor vivencia de la enfermedad de Parkinson.

El relato de haber sufrido y/o percibido un **“bajón importante”** antes y después de esta experiencia ha sido relativamente transversal, a lo que habría que añadir, en algunos casos y en fases algo más avanzadas, **la propia merma de la atención médica y sanitaria habitual**, que, afectada por un nivel de saturación sin precedentes, tenía más difícil el seguimiento y **la llegada a las personas con párkinson en tiempo y en forma, más aún, de manera digital**.



La alteración de las dinámicas habituales, a consecuencia del confinamiento, ha puesto de manifiesto la importancia de mantener una vida activa en las personas con párkinson

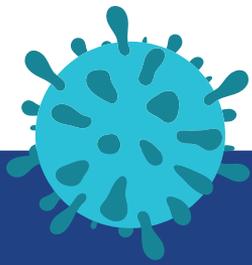
Las terapias sociosanitarias realizadas de manera digital durante la pandemia fueron un apoyo importante para muchas personas con párkinson, pero evidenciaban la dificultad y el enorme reto de proponer y realizar ejercicios de logopedia o de fisioterapia de manera telemática.

El propio cierre de las asociaciones de párkinson durante las primeras semanas del confinamiento, a pesar de haberse restablecido con la mayor celeridad posible y de haber intentado, en muchos casos, estar presentes virtualmente, se señaló como un punto de alteración muy relevante también para una parte amplia de interlocutores. La modificación de las actividades, de las terapias, del propio contacto con el resto de las personas usuarias supuso en la mayoría **un cierto factor de empeoramiento en la marcha y en la gestión de la EP**, que aún está costando revertir.



Capítulo 5. El impacto de la pandemia en la vivencia del párkinson

La ruptura de la inercia también se dejó sentir en una cierta reducción de la intensidad de la participación, cuando no alejamiento, de parte de las personas usuarias tras la “vuelta a la normalidad”, por miedo al contagio algunas veces, por el desarrollo de miedos diversos o por desánimo y pérdida de la vinculación, entre otros.



Estas experiencias pandémicas son un claro ejemplo de **lo relevante que son los servicios terapéuticos para las personas con párkinson**, lo importante que es la buena adherencia y la constancia a las terapias y servicios ofrecidos en las asociaciones, también a los de corte más social y lúdico, se tenga la edad que se tenga y se esté en el estadio en el que se esté.

El otro gran impacto de la pandemia recayó en **las personas con párkinson que contrajeron el virus de la covid-19 y se vieron enfrentadas a sus efectos**, principalmente durante los meses en los que no se había conseguido inmunizar a la población.

El trabajo de campo nos ha acercado a una serie de relatos diversos y por norma general relativamente duros, en algunos casos, por **las referencias a compañeros y compañeras de más edad de la asociación de párkinson que murieron durante aquellos meses** en que duró el confinamiento y en los posteriores; en otros, por el fuerte impacto que tuvo para la evolución del párkinson el hecho de haber contraído y sufrido el covid-19, especialmente entre perfiles que se encontraban en estadios moderados o avanzados de la enfermedad cuando estalló la pandemia.

El impacto que ha tenido la pandemia ha sido, por lo tanto, muy evidente en la salud de las personas con párkinson, aunque de manera muy desigual en función de sus propios contextos de salud, de sus ámbitos sociales y familiares. Además sus efectos no se reducen solo a los meses que duró la emergencia sanitaria, sino que **siguen existiendo en las propias dinámicas actuales**.

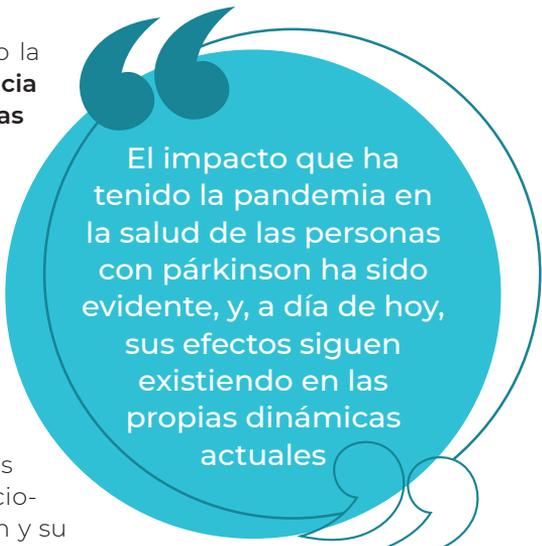
El ejemplo más señalado es **el debilitamiento y empeoramiento aparente del servicio nacional de salud**. Así, entre otros déficits, los/as entrevistados/as perciben la ruptura del ritmo habitual de seguimiento y de citas establecidas con los equipos de neurología, el debilitamiento de los equipos médicos, la falta de profesionales en muchos de los hospitales de referencia, la reducción del tiempo de consultas, el aumento



Capítulo 5. El impacto de la pandemia en la vivencia del párkinson

de los tiempos de espera entre citas o la disminución en la calidad y **la constancia del seguimiento al que están expuestas las personas con párkinson.**

Este **empeoramiento percibido de la atención médica especializada** también parece influir, con mayor o menor intensidad según los casos, en un **cierto debilitamiento de la propia atención y seguimiento de los síntomas percibidos por la persona con párkinson**, la constancia en la comunicación de dichos síntomas a los equipos médicos, incluso de la minuciosidad en la adherencia a la medicación y su ajuste ante la detección de posibles efectos indirectos y no deseados.



El impacto que ha tenido la pandemia en la salud de las personas con párkinson ha sido evidente, y, a día de hoy, sus efectos siguen existiendo en las propias dinámicas actuales

Este deterioro ha sido señalado por las personas con párkinson, por sus familiares, por los equipos profesionales de las asociaciones de párkinson e, incluso, por los equipos médicos especializados en neurología y enfermería neurológica, y se ha hecho especialmente problemático en aquellas áreas sanitarias y centros hospitalarios donde los equipos de neurología o de trastornos del movimiento, al menos durante la realización del presente trabajo, se mostraban más faltos de personal (como en el caso, por ejemplo, de Linares, en la provincia de Jaén).

Otro de los efectos indirectos señalados se centró en **la pérdida de la inercia en la realización de actividades de ocio y tiempo libre desarrolladas dentro o fuera de las asociaciones de párkinson**, pero con un marcado tono más grupal, como viajes, visitas culturales, comidas o eventos compartidos de diferente naturaleza.

Una parte relevante de las personas entrevistadas, sobre todo entre las de edades más adultas y vinculadas con las asociaciones de párkinson, ha señalado esta falta de actividades o su disminución, según los casos, como una pérdida bastante evidente en sus dinámicas de ocio y de socialización pre-pandémicas.

6 La red de cuidados

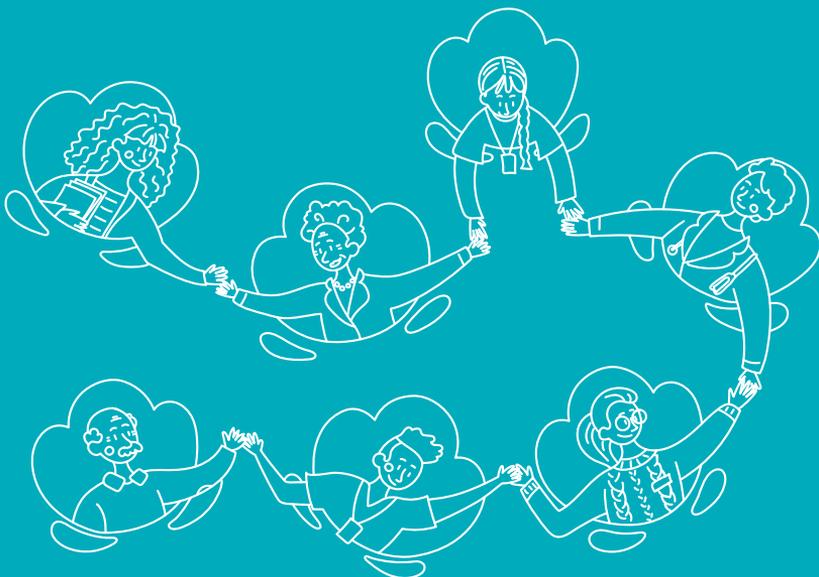


Asociaciones de párkinson

- La dimensión simbiótica de las asociaciones
- Situación actual y necesidades
- El tamaño de las asociaciones de párkinson

Modelo de atención sociosanitaria

- El modelo de atención sociosanitaria proporcionado por las asociaciones de párkinson
- La dedicación de los equipos profesionales
- Una mirada a las disciplinas sociosanitarias
- Las cosas que quedan por hacer desde las asociaciones de párkinson





Asociaciones de párkinson

La dimensión simbiótica de las asociaciones

Las asociaciones de párkinson son organizaciones que cumplen, en su mayoría, dos funciones notablemente relevantes: por una parte, **una función terapéutica básica y referencial**, vinculada con la oferta de servicios sociosanitarios profesionales como la fisioterapia, la logopedia, la psicología, el asesoramiento social y la terapia ocupacional, que, además de profesional, está notablemente especializada en párkinson y, en algunos casos, también en alzhéimer y otras afecciones neurodegenerativas; y, por otra, **una función asociativa y reivindicativa** muy significativa, que ayuda, además de generar comunidad y contextos de encuentro y pertenencia, a visibilizar, sensibilizar y luchar por los derechos de las personas con párkinson y de sus entornos¹.

Esta dualidad de la identidad de las asociaciones, la parte terapéutica y profesional y el ámbito político y asociativo conviven en **contextos de sinergias más o menos estables**, en la medida en que cada una de las caras pareciera influir y enriquecer a la otra.

1. La asociación Con P de Párkinson, entidad adherida de la FEP y que desarrolla sus actividades a través de las redes sociales, posee unas características diferenciadas a nivel funcional y de servicios ofrecidos, empezando por el hecho de dirigirse exclusivamente a la población femenina, intentando limitar el sesgo de género que se le da a la enfermedad a la hora de identificar síntomas y plantear tratamientos.

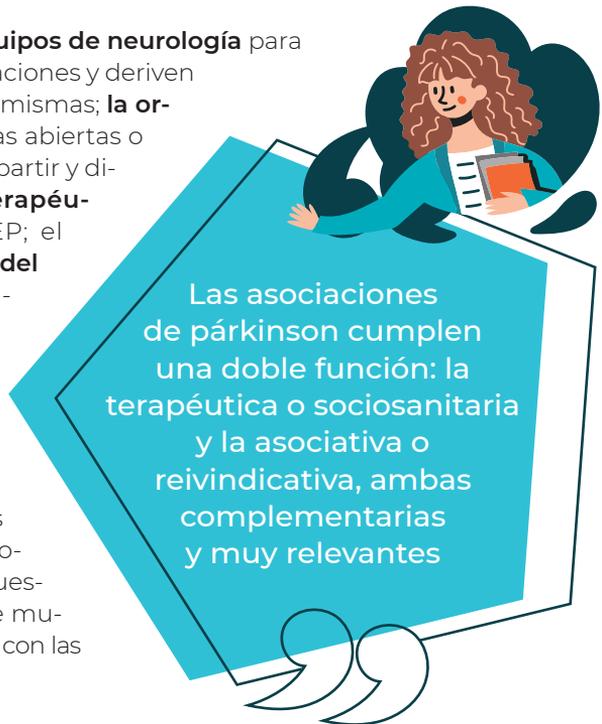


La oferta terapéutica de las asociaciones es la puerta de entrada principal de las nuevas personas asociadas que, atraídas por la calidad de la atención sociosanitaria dispensada, así como por las dinámicas grupales que llegan a generarse entre una parte de las personas usuarias de estos servicios, acaban, en algunos casos, vinculándose en el plano asociativo propiamente dicho, implicándose en ámbitos más sociales y reivindicativos.

La parte asociativa favorece que el alcance de estos servicios profesionales, así como su accesibilidad y coste sean mucho más asumibles de lo que lo serían (y de lo que son) en su oferta puramente privada y particular, y que personas que puedan tener más dificultades financieras puedan utilizarlos a partir del desarrollo de estrategias solidarias entre el conjunto de las personas asociadas.

Lo anterior es un buen ejemplo de la existencia y de la necesidad de este equilibrio que puede resultar complejo en muchos casos y generar ciertos efectos indeseados en otros, como cierta sobrecarga de funciones, pero que, en definitiva, acaban creando sinergias positivas, ya que ambas dimensiones trabajan y se orientan hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson y sus entornos.

El trabajo de sensibilizar a los equipos de neurología para que conozcan la labor de las asociaciones y deriven a las personas con párkinson a las mismas; la organización de jornadas de puertas abiertas o de divulgación sobre la EP; el compartir y divulgar los avances científico-terapéuticos en el tratamiento de la EP; el intento de visibilizar la realidad del párkinson en un determinado municipio, barrio, ciudad; la apuesta por organizar talleres que ayuden a mostrar y reflexionar sobre realidades, como, por ejemplo, el testamento vital; o coordinar actividades de ocio y tiempo libre son algunas de las tareas desarrolladas por estas asociaciones en el intento de dar respuesta a necesidades y expectativas de muchas de las personas con párkinson con las



Las asociaciones de párkinson cumplen una doble función: la terapéutica o sociosanitaria y la asociativa o reivindicativa, ambas complementarias y muy relevantes



Capítulo 6. La red de cuidados

que hemos hablado, que redundan de uno u otro modo en la búsqueda de los mayores niveles de bienestar posible.

En casi todas las asociaciones, tanto los equipos de profesionales sociosanitarios/as, como los de gerencia y dirección tienen **una cierta proximidad con algunos de los grupos de neurología de los centros de referencia**, con concejales/as o **responsables de asuntos sociales** de sus municipios, con las direcciones y gerencias de otras asociaciones, haciéndoles llegar necesidades, reflexiones, incluso, casos concretos de ciertas personas asociadas que necesitan de una cierta adaptación.

Estas acciones tienden a desarrollarse y plantearse desde lo asociativo en muchos casos con el apoyo y la colaboración de los equipos profesionales y terapéuticos, que dan visibilidad a estas iniciativas entre las personas con párkinson, que ayudan a organizarlas, que refuerzan **los contenidos y planteamientos técnicos y profesionales**. Esta labor, igualmente, acaba reforzando y mejorando **las dinámicas y el clima general entre los propios equipos profesionales y las personas usuarias**, que se conocen, se reconocen y acaban compartiendo muchos espacios diversos dentro de las asociaciones.

Esta esencia que busca la proximidad y la accesibilidad puede entre algunas personas con párkinson, familiares e incluso terapeutas trasladar **una imagen inicial más informal**, por la tendencia a buscar una opinión profesional en un contexto informal o a utilizar los propios espacios de la asociación, en algunos casos, como espacios terapéuticos e, incluso, por gozar de una estética y **una infraestructura con apariencia menos “clínica”** si se nos permite la licencia, principalmente, en aquellas asociaciones de tamaños e instalaciones más modestas.

Esta imagen más informal puede generar entre los recién llegados que se asoman a las asociaciones exclusivamente en busca de unos servicios terapéuticos específicos **una primera sensación más incierta** y, como decíamos antes, menos clínica, pensamiento que, una vez conocida **la calidad del conjunto de profesionales, de los planteamientos terapéuticos y de los equipos humanos**, tiende a derribarse y a desaparecer, pero que en algunas entrevistas con usuarios y usuarias, profesionales e, incluso, gerentes derivó en un **debate sobre la necesidad de reforzar una imagen de mayor “profesionalización”**.



Este debate interno sobre la pertinencia de proyectar una imagen más clínica de los servicios ofrecidos o de mantener y reivindicar una identidad donde la huella asociativa y sus dinámicas estén más presentes no debería dejar al margen otro de los retos que una parte relevante de las personas entrevistadas ha señalado: **el ser capaces de mantener viva también la parte asociativa**, la necesidad de que **nuevas generaciones de personas con párkinson y familiares que se asoman a las asociaciones se vinculen con ellas**, elemento esencial para renovar los compromisos y para paliar un posible envejecimiento de muchas de las directivas, especialmente, las de tamaño mediano y pequeño, que una vez más parecieran ser las más afectadas por esta pérdida relativa del compromiso asociativo.

Situación actual y necesidades

El volumen tan distinto de personas socias entre unas y otras asociaciones, los contextos político-administrativos de cada región y los recursos a los que se enfrentan y se pueden acoger, la diversidad de servicios y actividades que desarrollan son tan diferentes, que es muy difícil establecer una única conclusión que las englobe a todas; ahora bien, **algunas de sus necesidades y de sus aportaciones sí han sido claramente coincidentes y compartidas**.

El primer hecho compartido entre todas ellas radica en **su naturaleza de ser lugares de pertenencia**, de ser entornos sociocomunitarios en los que la persona que llega, sea afectada de párkinson o familiar, encuentra que es un lugar donde se siente acogida, escuchada, acompañada y, sobre todo, comprendida.

A lo largo del trabajo de escucha que ha derivado en el presente Libro Blanco, han sido muchas las personas con EP y familiares que han descrito cómo la toma de contacto con las asociaciones supuso un alivio, el “quitarse un gran peso de encima” y, principalmente, y mucho más importante que todo lo anterior, **el comienzo de un primer paso en el camino de la aceptación** de la propia EP y de sus consecuencias, **el empezar a dar cierta normalidad a una realidad que hasta ese momento se definía como enquistada**, como un tema delicado y difícil de abordar.

Las asociaciones, en este sentido, tienden a incidir en las personas con párkinson y sus familiares en **un doble sentido de manera inicial**:



ofreciendo, por una parte, **una acogida** (institucional y de servicios) y **una identidad** (como persona con párkinson o familiar de una persona con párkinson); y, por otra, posibilitando, sobre todo a medio plazo, **la vinculación y la movilización** de la persona con párkinson frente a su propia realidad, en la medida en que ofrece un espacio asociativo y de participación que se acaba convirtiendo en uno de sus entornos de mayor empoderamiento y desarrollo personal.

Esta dimensión de pertenencia se define como un elemento singular a la hora de valorar y caracterizar las asociaciones de párkinson y es lo que diferencia, incluso en la estricta prestación de servicios, **su enfoque único respecto a los servicios privados**, además, claro está, de la fuerte especialización.

La necesidad de más financiación de las asociaciones emerge como otro de los puntos compartidos y transversales, los propios recursos limitados de los que disponen hacen complejo poder atender a todo lo que se quisiera. La prestación de servicios terapéuticos en muchos casos está **cofinanciada para intentar contener su coste** y que sean más asumibles y asequibles para las personas usuarias, pero también limita y hace más complejo poder destinar parte de este presupuesto a otras partidas.

Estos presupuestos más ajustados afectan **a los propios contextos laborales de una parte de los y las profesionales**, que, además de enfrentarse a condiciones individualmente más restrictivas (contratos por horas, jornadas parciales, sueldos más ajustados, lo que limita el atractivo que en muchos casos pueden tener estos puestos respecto a otros), se ven afectadas por **el hecho de trabajar en entornos laborales con unas plantillas ajustadas y que requieren un gran sobreesfuerzo y dedicación** que, en bastantes ocasiones, va más allá de las jornadas y de los horarios acordados.

El nivel de implicación de los equipos de las asociaciones ha sido muy evidente, al igual que su profesionalidad y su especialización, y a pesar de que muchos y muchas de ellas se convierten en perfiles profesionales notablemente atractivos a ojos del mercado, muestran **un nivel de permanencia y de compromiso con las asociaciones muy relevante**.

La búsqueda de la sostenibilidad se convierte en otro gran reto señalado por muchas de las asociaciones, teniendo que **solicitar subvenciones** para poder sostenerse y no repercutir todo el coste a las



personas socias, y **sensibilizar a los poderes locales** para **beneficiarse de ayudas**, disponer de locales **municipales dedicados a organizaciones sociales**, etc.

La tarea de presentarse a estas convocatorias depende muchas veces de la participación de los propios equipos profesionales para **poder armar, formalizar y dar contenido técnico** a muchas de ellas, lo que nuevamente pone de relieve **lo exigentes que acaban siendo algunos de estos puestos profesionales y de gestión**, que requieren poner en práctica habilidades muy diversas.



La imagen de que **la seguridad social debería asumir unos servicios que son esenciales para las personas con párkinson** ha sido central, más aún si tenemos en cuenta que se trata de una enfermedad crónica y degenerativa en la que **las terapias desarrolladas en las asociaciones** se convierten en **fundamentales para conseguir mejorar la calidad de vida y la propia evolución y efectos de la enfermedad en las personas con párkinson** de manera transversal.

La imagen de que **la Federación Española de Parkinson (FEP) funciona como agente de apoyo informativo y de gestión** ante ciertos procesos, convocatorias y requerimientos ha emergido también con intensidad, así como la demanda de reforzar, en la medida de lo posible, **las formaciones, capacitaciones y especializaciones profesionales de parte de sus cuadros técnicos y de gerencia**.

La dificultad para que las nuevas personas asociadas se impliquen en lo asociativo es otro de los puntos compartidos, teniendo que, en ocasiones, los propios equipos profesionales asumir cargos en las juntas directivas de la asociación por falta de presencia de personas con párkinson o familiares que quieran asumirlos.

La asunción de este rol de persona asociada que participa y se implica orgánicamente en la asociación se convierte en **un factor fundamental**, a muchos niveles, **para la supervivencia y mantenimiento de muchas de estas asociaciones**, claro está, por la necesaria renovación generacional y sustitución de aquellas otras personas que quieren ir



Capítulo 6. La red de cuidados

retirándose tras años de dedicación; para que **las personas con párkinson y sus familiares estén presentes en los órganos de decisión**; para que sean ellos y ellas quienes puedan hacer ver, en primera persona, sus necesidades y, por extensión, las necesidades del propio colectivo; para que en un contexto social con una cierta falta de referentes públicos, **las personas con párkinson puedan ser vistas y escuchadas en los ámbitos públicos e institucionales**.

Además de todo lo anterior, **este vínculo con el tejido asociativo sirve para reforzar y reproducir otras figuras más informales**, que muchas veces no son conscientes de serlo, pero que son notablemente centrales y relevantes en casi todas las asociaciones a las que nos hemos dirigido: **la figura del referente con párkinson**, aquella persona que acaba siendo un ejemplo viviente de **empoderamiento y desarrollo personal**, de persona capaz de vivir con párkinson y plenamente en la medida de sus posibilidades.



Algunos puntos coincidentes en las distintas asociaciones de **párkinson**





Esta figura destaca principalmente para los y las recién asociadas, en algunos casos en referencia a ciertos y ciertas gerentes, en ocasiones a otras personas asociadas, a vecinos y vecinas de taller; toda esa cantidad de personas con párkinson y sus familiares, que se acaban convirtiendo, muchas veces sin quererlo, en ejemplos de fuerza, de determinación, de implicación, de optimismo, de superación, de resiliencia, en la manera de afrontar su enfermedad o de acompañar a alguien con esta enfermedad.

La figura del referente es esa persona que **hace sentir a las demás que sí se puede**, es esa figura que tiene que renovarse para que **las personas que vengan detrás de nosotros y nosotras puedan encontrar sus propios referentes**.

El tamaño de las asociaciones de párkinson

Las **asociaciones pequeñas y medianas están expuestas a un contexto de mayor dificultad** que las de tamaño más grande, que cuentan con unos recursos más destacados, un volumen de personas asociadas mayor, una cantidad y diversidad de profesionales más notoria y, por todo ello, una infraestructura que les permite llevar a cabo un volumen de actividades y de actuaciones mayor, desde crear centros de día especializados para las personas asociadas en situación de mayor dependencia, como en el caso de Madrid o Granada, hasta contar con equipos de realidad virtual que permiten afinar el diagnóstico de ciertas afectaciones en la movilidad de las personas asociadas, en el caso de A Coruña.

Las **asociaciones de mayor tamaño tienden a contar con plantillas de profesionales más grandes y estables**, debido a que el volumen de actividad que tienen que asumir es mayor, lo que requiere que los y las profesionales tengan una dedicación exclusiva y que trabajen a tiempo completo, lo que incide en unas condiciones de empleo más atractivas.

Las asociaciones con un mayor volumen de personas asociadas tienen, además, **una mayor facilidad para formar grupos terapéuticos más diversos y homogéneos internamente**, grupos que permiten contar con una cantidad suficiente de personas que están en momentos de



“ Los recursos y las posibilidades socioterapéuticas con que cuentan las asociaciones de párkinson presentan notables diferencias en función de su tamaño y de la propia dispersión territorial de algunas áreas

vida y en estadios de la enfermedad más próximos, lo que favorece una mayor adhesión de las personas que los conforman.

Las asociaciones pequeñas se enfrentan a retos antagónicos, empezando por la menor disponibilidad de recursos, por el contar con plantillas profesionales (y asociativas) más limitadas, un volumen de personas asociadas y usuarias de servicios sociosanitarios más reducido, lo que hace más compleja la gestión cotidiana de las mismas, empezando por el hecho de encontrar a profesionales que asuman el trabajar unas pocas horas al día o a la semana, con la mayor inestabilidad laboral que ello supone.

Si al tamaño de las asociaciones le añadimos la propia dispersión territorial de algunas áreas y zonas geográficas, como puede ser el caso de una parte muy significativa del centro de la península, **la complejidad para poder dimensionar los equipos en función del volumen y la dispersión de las personas asociadas se convierte en especialmente complejo**.

Otro aspecto que marca la diferencia tiene que ver con **la capacidad diferencial entre unas y otras asociaciones de párkinson de poder contar con equipos profesionales capaces de elaborar propuestas técnicas para concurrir a ciertas convocatorias de subvenciones públicas**, lo que redundo, como es lógico, en la propia fortaleza de la asociación.

La necesidad de unir fuerzas, aprendizajes, estrategias, recursos y destrezas se convierte en un elemento esencial para que las asociaciones más pequeñas y medianas puedan potenciar al máximo sus capacidades y recursos, la **Federación Española de Párkinson (FEP)** se convierte en gran medida en este actor que busca **potenciar la acción común y compartida**, tanto desde una **perspectiva nacional**, como desde una perspectiva **europea e internacional**.



Modelo de atención sociosanitaria

El modelo de atención sociosanitaria proporcionado por las asociaciones de párkinson

La atención sociosanitaria ofrecida por las asociaciones de párkinson se convierte en **un ejemplo de atención integral**, singularmente en las asociaciones de mayor tamaño, dado que ofrecen a la persona con párkinson toda una serie de servicios sociosanitarios que incluyen la fisioterapia, la logopedia, la neuropsicología y el trabajo social, la terapia ocupacional, lo que parece dar respuesta a **la estructura básica de necesidades sociosanitarias de la persona**, y de los y las familiares de las personas con párkinson.

La valoración de la calidad de los servicios por parte de los y las usuarias ha sido muy destacada, poniendo en valor **los buenos perfiles profesionales** al frente de los mismos, con **altas dosis de cualificación y especialización** en párkinson, **la dedicación y entrega** que transmiten y, por regla general, **la capacidad que tienen de generar vinculación y proximidad** con los y las usuarias.

Esta atención integral, además de por la diversidad de servicios, se garantiza también por **el enfoque interdisciplinar** que rige en la mayoría de las asociaciones, empezando por **la acogida y la primera valoración de las personas cuando llegan a la asociación**, que se lleva a cabo por una diversidad de profesionales, para hacer una lectura lo más diversa y multidisciplinar posible, que garantice la complementariedad de las miradas y las posibles líneas de intervención con la persona.



Esta dinámica y orientación fuertemente **multidisciplinar** se suele mantener a lo largo de toda la relación de la persona usuaria con los servicios sociosanitarios, al analizar el conjunto del equipo de profesionales en **las sesiones clínicas** la evolución de su caso y de sus tratamientos y terapias asociadas.

Estas sesiones de seguimiento pueden ayudar a que, en un determinado momento, se entienda que una persona usuaria se beneficiaría de pasar de una terapia de tipo individual a una de tipo grupal, por ejemplo, a que se identifiquen entre diferentes profesionales, ciertos patrones algo anómalos en una persona usuaria, que se valore la necesidad de poder reevaluar su estado, pudiendo derivar en la recomendación del uso de nuevos servicios y/o la finalización de otros que se venían usando y, así, un largo etcétera.

Esta atención integral tiene mucho que ver con la apuesta por **un servicio individualizado y personalizado**, en la medida en que la mirada compartida de diferentes profesionales afina de manera más precisa las necesidades y la evolución de la persona usuaria de los servicios sociales y terapéuticos, también, de sus posibles necesidades sociales.

Esta vocación de personalización se produce desde la acogida inicial, ya **que los equipos profesionales intentan encuadrar a la persona recién llegada en un entorno de personas usuarias con unas circunstancias lo más similares posibles** a las

suyas, tanto en lo que respecta a los momentos de vida en los que se encuentra, como en lo que afecta a la propia situación y estadio de la EP, lo que ayuda a que la integración en las asociaciones sea lo más sencilla posible y se genere de la manera más natural, lo que suele redundar en la generación de vínculos más intensos y más inmediatos.

La atención sociosanitaria integral, el enfoque multidisciplinar y un servicio individualizado y personalizado son características que definen el modelo de atención de las asociaciones de párkinson



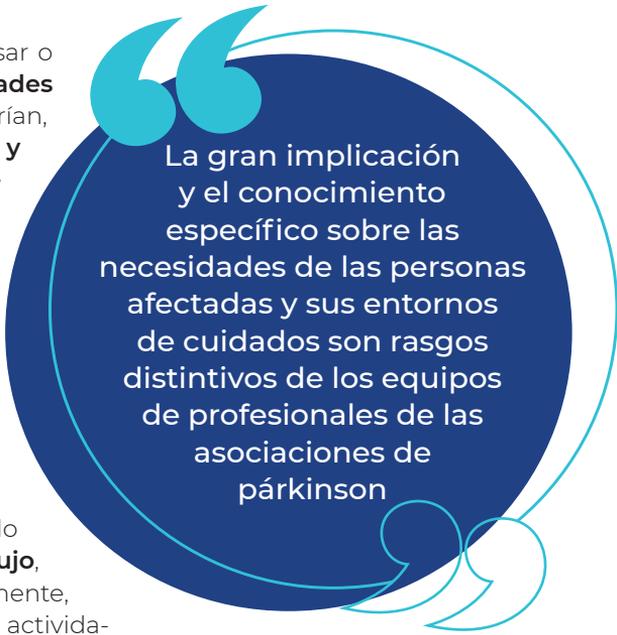
La dedicación de los equipos profesionales

La implicación de los equipos profesionales está fuera de dudas y se pone de relieve en diversos ejemplos y situaciones, empezando por **el intento de mantener una comunicación lo más directa posible con los equipos de neurología**, haciéndoles llegar posibles observaciones, indicaciones que puedan enriquecer el conocimiento y tratamiento de la persona con párkinson, en la medida en que los y las profesionales son testigos directos, al igual que las personas cuidadoras, del día a día de la persona con párkinson.

El intento de desarrollar algunas de **las sesiones terapéuticas de manera individual o grupal en función del estado de la persona usuaria**, de las características del grupo, del ajuste entre una y otra dimensión, supone un trabajo de seguimiento y atención continuada a la persona usuaria y al conjunto de las personas usuarias que tiene alrededor.

El trabajo de incentivar, supervisar o adaptar algunas de las **actividades de ocio y tiempo libre**, que vendrían, en muchos casos, a **completar y reforzar la adherencia y los resultados de ciertas terapias** de una manera más lúdica, principalmente en aquellas asociaciones donde no habría profesionales de **terapia ocupacional**, es otro buen ejemplo de esta dedicación.

Algunas de las más mencionadas y puestas en valor por las personas entrevistadas han sido **los talleres de música** y de **dibujo**, los talleres de **baile** y, especialmente, los talleres de **yoga**, así como las actividades en **piscina**, destacando el **aquagym** o la natación, aunque menciones se han recogido muchas, desde **visitas a museos** hasta todo tipo de talleres y destrezas.



La gran implicación y el conocimiento específico sobre las necesidades de las personas afectadas y sus entornos de cuidados son rasgos distintivos de los equipos de profesionales de las asociaciones de párkinson



La ayuda para la formación y la orientación inicial de algunos de los **grupos de apoyo entre familiares** o los **grupos de apoyo entre personas con párkinson** sería otro de los ejemplos más claros de esta implicación de los y las profesionales, así como de la importancia de muchas de estas actividades, a priori, no terapéuticas.

El trabajo de asesoramiento para que monitores y monitoras de tiempo libre puedan adaptar algunos de sus talleres a las necesidades de las personas con párkinson que puedan tener dificultades para acceder a las asociaciones (entornos rurales o más diseminados) o que apuesten o prefieran realizar estas actividades en centros no especializados, redonda igualmente en esta línea.

Una mirada a las disciplinas sociosanitarias

El intentar resumir el trabajo de los equipos profesionales y de los ámbitos de actuación de sus disciplinas se convierte en **una ardua tarea debido a lo extenso y lo variado de sus posibles funciones y áreas de actuación.**



Un factor que se convierte en un elemento básico y que sí se muestra compartido en todos los equipos tiene que ver con la **importancia de la dimensión preventiva**, de empezar a actuar antes de que los posibles síntomas se presenten o antes de que estos vayan a más, **fortaleciendo los recursos y estrategias para hacerles frente cuando aparezcan.**

Esta dimensión preventiva cuesta entenderla en algunas ocasiones entre las personas recién llegadas a la asociación, sobre todo cuando no tienen, o sienten que no tienen, algunos síntomas determinados. En muchas de las entrevistas realizadas a personas con párkinson y profesionales, **los síntomas iniciales, por leves que estos sean, tienden a percibirse en mayor medida en lo motor**, lo que parece facilitar la toma de conciencia de que habría que actuar en estos planos, de ahí que el ámbito de **la fisioterapia parezca ser el más demandado y asumido inicialmente.**



El posible impacto del párkinson en el habla o en la cognición, por ejemplo, y la necesidad de desarrollar una actitud preventiva, **pareciera generar inicialmente más resistencias**, incluso cuando la persona puede estar empezando a desarrollar síntomas como un descenso del tono de voz o un habla ligeramente más atropellada.

Lo mismo sucedería con áreas como la psicología o la neuropsicología o las áreas de trabajo social o terapia ocupacional, en las cuales pareciera costar más tomar una actitud preventiva o de detección temprana de la necesidad, siendo más habitual la actitud de esperar a que la propia evolución de las necesidades se haga más evidente.

Esta naturaleza de enfoque preventivo y continuo hace que muchos de **estos servicios sociosanitarios tengan que entenderse necesariamente como tratamientos de por vida**, como correspondería, por otra parte, a la respuesta a una enfermedad degenerativa y actualmente sin cura **y no solamente como tratamientos puntuales** para resolver una determinada situación, tal y como el sistema nacional de salud pareciera considerarlas actualmente, a juicio de la mayoría de los equipos profesionales.

La fisioterapia se convierte en el servicio terapéutico algo más conocido por parte de las personas con párkinson, incluso antes de acercarse a las asociaciones. Algunas/os profesionales lo han descrito como “el ojito derecho” de los servicios sociosanitarios, en la medida en que tiene una repercusión inmediata y muy directa sobre las sensaciones físicas y corporales de las personas usuarias.

La imagen de que la fisioterapia estaría más relacionada con el ámbito motor y con la movilidad, que a su vez se convierten en las áreas donde se vuelcan inicialmente más la atención y la preocupación de una parte importante de las personas recién llegadas, tiende a reforzar aún más esta imagen **de servicio inicialmente muy demandado** y en el que se depositan inicialmente las mayores expectativas.

Esta centralidad es aún más evidente en los varones, ya que tienden a **concentrar sus esfuerzos inicialmente en el plano de la actividad y el trabajo físico**, como una cierta vía de incidir en el párkinson



“
La fisioterapia es el servicio sociosanitario más conocido y demandado por las personas con párkinson cuando acuden a las asociaciones de párkinson
”

e, incluso, de descargar parte de las tensiones que la propia vivencia de la enfermedad les genera.

Del conjunto de profesiones más habituales y presentes en las asociaciones de párkinson, los equipos de **fisioterapia se han mostrado singularmente próximos de los y las terapeutas ocupacionales**, con quienes tienden a compartir muchas reflexiones sobre las limitaciones motoras, así como con los equipos de logopedia acerca de la higiene postural.

A pesar de esta imagen más estereotipada de la fisioterapia, el ámbito de actuación habitual de los equipos de fisioterapeutas es muy diverso, tal y como **nos resume una de sus profesionales, la fisioterapia en párkinson no solo se basa en la movilidad**, actuación fundamental dentro de la intervención, sino también en una buena anamnesis y administración de pruebas y test que nos permitan establecer **un plan de intervención individual**. En cuanto al papel de la intervención, **es de vital importancia el trabajo de fuerza muscular**, ya que consideramos que cuanto más fuertes estén nuestros músculos menos frágil será nuestro cuerpo. Además, se trabaja **la marcha, el equilibrio y la coordinación**, persiguiendo enlentecer el proceso degenerativo con el fin de mantener **la mejor calidad de vida posible y autonomía en las actividades básicas de la vida diaria**.

La logopedia se convierte en **el ámbito terapéutico inicialmente más desconocido** antes de acercarse a las asociaciones y de **los que más sorprenden cuando se entra en contacto con él y se descubre la variedad de aspectos en los que incide**.

La imagen inicial de esta disciplina se vincula con algunos problemas en el habla, con la afectación de la voz, de la respiración, pero cuando los y las entrevistados entran en contacto con el servicio descubren **la gran cantidad de áreas en las que actúa un o una profesional**



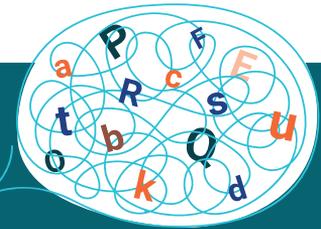


de la logopedia y en qué medida incide en la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson, desde la reducción del riesgo de atragantamiento, hasta elementos posturales o cognitivos. La imagen de que la logopedia no solamente incide sobre el plano foniatra, sino también sobre el plano cognitivo, sorprende a muchas de las personas atendidas por este servicio.

De hecho, a pesar del enfoque interdisciplinar general, los equipos de logopedia parecen haber mostrado un nivel de vinculación y de interrelación muy destacado tanto con los equipos de fisioterapia, como con los equipos de neuropsicología.

Aunque todos los servicios terapéuticos requieren de una dimensión preventiva y aunque en todos ellos existe una cierta tendencia a procrastinar el comienzo mientras los síntomas no son muy evidentes, **la logopedia pareciera haberse visto comparativamente más afectada**, a pesar de que la comunicación es un elemento esencial para la socialización de la persona.

A pesar de esta imagen inicial más limitada de la logopedia, el ámbito de actuación habitual de los equipos de logopedas es muy diverso y muy relevante, tal y como **nos resume uno de sus profesionales**. Lo primero en lo que los y las logopedas podemos ayudar es en la disartría, una **alteración del habla**, consecuencia del control de los músculos encargados de esta función, que se concreta normalmente en un habla imprecisa y monótona, pausas involuntarias y/o en ocasiones repetición de sílabas o palabras que pueden afectar a la inteligibilidad o a **la voz**, dificultades para coordinar la voz con la respiración, una voz más áspera, más nasal y, sobre todo, en una intensidad (volumen) más baja de lo normal. Esto sumado a que también puede existir **una alteración del lenguaje** y que la hipomimia es característica (dificultad para mover los músculos faciales que compromete la expresividad de la cara), se puede ver una alteración general de **la comunicación**. Un segundo bloque en el que los y las profesionales de logopedia podemos ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con EP es el relacionado con la **deglución y la sialorrea** (cantidad de saliva alta en la boca). Por último, somos los y las encargadas de hacer informes de **ajuste que permitan que las personas con EP puedan comprender y expresarse en cualquier contacto con la Administración pública**.





La psicología y la neuropsicología se convierten en **los ámbitos terapéuticos que generan algo más de reticencias iniciales** entre una parte destacada de las personas usuarias, singularmente entre los varones adultos, siendo **unos de los servicios que más cuesta admitir que se necesitan**, al menos hasta que se entra en contacto con ellos.

La imagen social del malestar emocional o psicológico, a pesar de haberse abierto singularmente a raíz de la reciente experiencia pandémica, sigue mostrando estar sujeto a un estigma y una parte de la población, especialmente los varones, siguen mostrando una notable reticencia a romper algunas barreras emocionales y comunicativas.

Una vez conocido y usado, los recursos de psicología propiamente se convierten en **unos de los servicios que generan una fuerte vinculación y adhesión entre las personas usuarias**, siendo de los que más cuesta abandonar, en boca de las personas entrevistadas, y en el que resulta más difícil dar el salto de las terapias o sesiones individuales a las grupales.

Los servicios de psicología, además, se han señalado como uno de los que **más se abren al entorno de la persona con párkinson**, sea porque algunas sesiones clínicas se realizan con la persona con párkinson y con sus familiares o personas cuidadoras, o porque se trata de un servicio destinado también a las personas cuidadoras, que, como hemos visto a lo largo del Libro Blanco, se enfrentan de manera muy directa a la EP y a sus consecuencias.

Los equipos de neuropsicología, por su parte, trabajan exclusivamente con las personas con párkinson, en la medida en que su enfoque terapéutico se centra más específicamente en **la estimulación cognitiva**.

Esta proximidad a la persona con párkinson y a su entorno hace de los equipos de psicología y de neuropsicología, y siempre desde el anonimato y la privacidad que rigen este tipo de terapias profesionales, unos observadores privilegiados del propio contexto y posibles necesidades de la persona.

Entre los equipos de psicología consultados para la elaboración de este Libro Blanco, se ha señalado una proximidad profesional algo más singular con los y las trabajadoras sociales, con quienes tienden a compartir una cierta mirada a posibles necesidades sociales de la persona y su entorno.



El ámbito de actuación habitual de **los equipos de psicología y de neuropsicología** es muy diverso y relevante, empezando por la diferencia entre los ámbitos profesionales de la psicología y de la neuropsicología. Tal y como **nos resume una de sus profesionales, la neuropsicología se centra en la valoración e intervención de síntomas de carácter altamente complejos cognitivos y neuropsiquiátricos**, como son la depresión, la ansiedad, la apatía, la psicosis o los trastornos por control del impulso. Tanto **el deterioro cognitivo como las complicaciones neuropsiquiátricas** son características frecuentes en la EP. Es de vital importancia la intervención sobre estos síntomas teniendo en cuenta su prevalencia y la gran repercusión que tienen en **la calidad de vida de las personas con párkinson** y en la de sus familiares y las personas cuidadoras.

El trabajo social se convierte en **un ámbito de la atención socioterapéutica que aporta mucha seguridad y sensación de acompañamiento** a las personas con párkinson y familiares durante muchos momentos de su vida, pero, singularmente, durante su primera toma de contacto con las asociaciones.

La imagen de tener una voz experta capaz de orientar en muchas de las gestiones, procesos y, especialmente, decisiones que se abren ante la persona recién diagnosticada, respecto a qué hacer con su vida laboral, a la gestión del certificado de discapacidad, a la evaluación del grado de dependencia y el impacto de todo lo anterior en el horizonte profesional y económico de la persona, ayudando a anticipar posibles escenarios, así como las estrategias que pueden ser más favorables en unos y otros casos, según la situación de cada persona.

Muchas de las personas entrevistadas han señalado también la fuente de **información y de consejo que suponen de cara a los recursos que pueden estar a disposición de la persona**, intentando hacer un ejercicio de síntesis y de coordinación de la diversidad de opciones que, en algunos casos, se solapan o conviven de manera muy poco integrada entre los niveles locales, municipales, autonómicos y nacionales.

Otra idea muy repetida entre las personas entrevistadas es que **la figura de los y las trabajadoras sociales tiende a estar muy presente en**



la acogida institucional al llegar a la asociación, teniendo un papel muy relevante a la hora de delimitar las propias necesidades terapéuticas de las personas recién llegadas y convirtiéndose en **los principales rostros de referencia durante estos primeros momentos**.

A pesar del enfoque interdisciplinar que rige de manera general en los equipos sociosanitarios de las asociaciones de párkinson, los equipos de trabajo social y los de neuropsicología parecen tener una cierta unidad de acción, en la medida en que se trataría de dos perfiles profesionales que tienen una mirada más directa sobre las necesidades de la persona con párkinson y de sus entornos, siendo capaces de detectar necesidades de diversa índole, domésticas, económicas, sociales y, también, sanitarias.

Pese a esta imagen inicial más limitada del trabajo social, el ámbito de actuación habitual de estos equipos es muy diverso y relevante, tal y como **nos resume una de sus profesionales**, los y las profesionales de trabajo social **detectan necesidades que no se visibilizan desde otros campos**, proporcionando información, **orientando y/o derivando a servicios y recursos especializados**. La inclusión de el/la trabajador/a social dentro de los equipos interdisciplinares, proporciona un **valor añadido a la rehabilitación integral** de las personas afectadas por la patología y a sus familiares y/o cuidadores.



La terapia ocupacional quizá sea la disciplina sociosanitaria que se ha mostrado algo menos presente en algunas asociaciones a las que nos hemos dirigido, sobre todo en las de tamaño mediano y pequeño, mostrando un menor nivel de notoriedad y, en consecuencia, una menor claridad de sus actuaciones específicas y del ámbito de aplicación de sus destrezas profesionales.

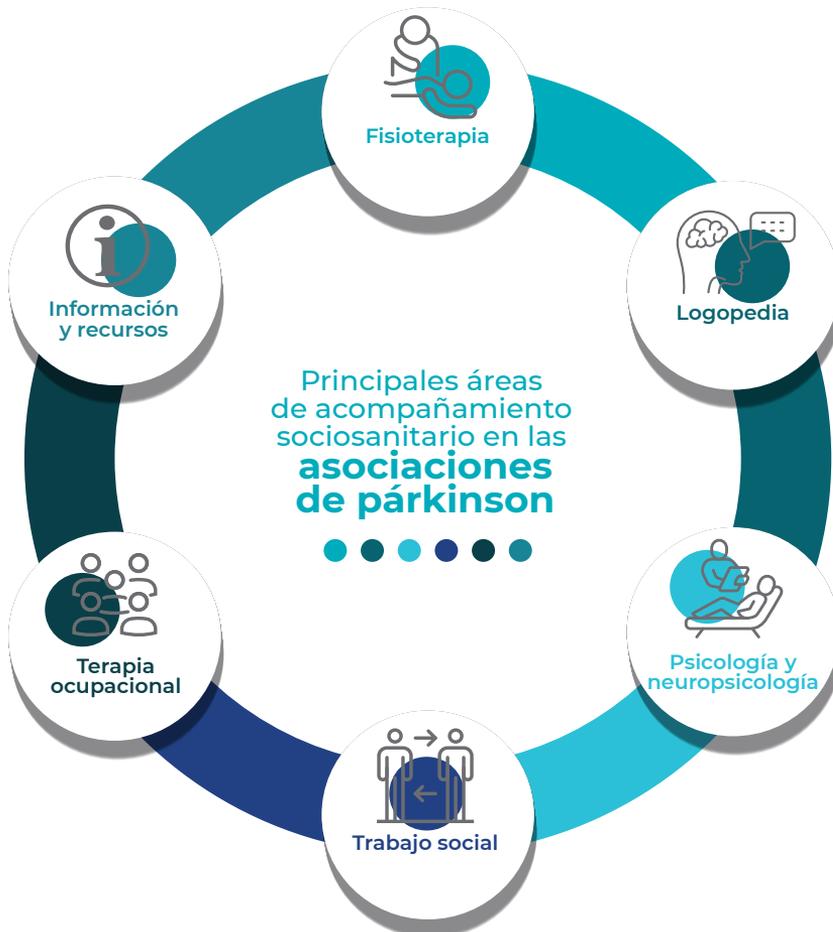
Una parte de las personas entrevistadas que sí conocían estos servicios los vincularon al **fomento de actividades de tipo colectivo**, más lúdicas, en cierto modo, pero también con un notable impacto en el refuerzo y fomento de las propias destrezas y habilidades trabajadas en las terapias, fomentando, además de las dimensiones sociales y colectivas, los ámbitos de la movilidad, de la expresión oral, del trabajo cognitivo, etc.



Capítulo 6. La red de cuidados

Ya hemos visto, además, como **este tipo de actividades y de propuestas colectivas pareciera ser uno de los espacios que se vieron más damnificados como consecuencia de la pandemia** en algunas de las asociaciones, al menos a ojos de algunas de las personas entrevistadas, que sentían haber perdido parte de la inercia previa tras el parón del confinamiento, mostrando una cierta dificultad para volver a retomar con la misma intensidad estas dinámicas.

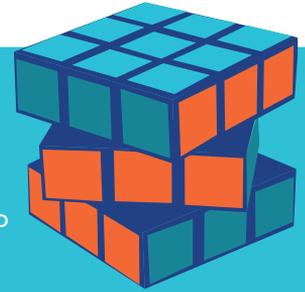
Los equipos de terapia ocupacional también se han mostrado singularmente más próximos a las adaptaciones en los ámbitos más cercanos de las personas con párkinson, es decir, en sus hogares, en sus





barrios o zonas residenciales, en sus entornos familiares, siendo figuras notablemente orientadas a mejorar y ajustar la realidad más inmediata de la persona con párkinson.

A pesar de esta imagen inicial más limitada de la terapia ocupacional, y en algunas de las asociaciones de párkinson algo más desconocida, el ámbito de actuación habitual de estos equipos es muy diverso y muy relevante, ya que, tal y como **nos resume uno de sus profesionales**, desde una perspectiva más individual no podríamos olvidar **los enfoques rehabilitadores para abordar la problemática de la EP**, en los que el/la terapeuta ocupacional es el/la profesional encargado/a de intentar mejorar y mantener parámetros (fuerza, rango articular...) relacionados con el miembro superior y muy especialmente con la mano, así como **la realización de actividades enfocadas a la destreza manual**, tan alterada en algunos/as afectados/as, y **la confección en ocasiones de ferulajes y adaptaciones a medida**.



También cabe destacar la importancia de **los enfoques neurorehabilitadores** que están tomando las disciplinas sanitarias, muy especialmente la terapia ocupacional y **la realidad virtual o robótica, que supondrán un reto para todas las asociaciones** que quieran ofrecer los últimos avances a sus afectados/as y así mejorar la realización de actividades básicas de la vida diaria.

Las cosas que quedan por hacer desde las asociaciones de párkinson

La mayoría de las entrevistas realizadas a personas con párkinson, profesionales sociosanitarios, familiares y gerentes, las cerrábamos con una pregunta: **“¿qué podría hacer la asociación para mejorar la respuesta a las necesidades de las personas con párkinson y sus familiares?”**. La experiencia de esta pregunta se saldó, en la práctica totalidad de los casos, con una doble conclusión muy relevante y compartida.



En primer lugar, “**seguir haciendo lo que ya hace**”, eso sí, **idealmente con más recursos de los que tiene actualmente para hacerlo**.

Esta **respuesta es muy sencilla** y, al mismo tiempo, está **llena de sentido y profundidad**, puesto que no se trataría de otra cosa, o prácticamente, que de **intentar ampliar la llegada y el alcance de los servicios actuales**.

La imagen de recursos humanos y profesionales algo limitados para poder atender con más rapidez o con una mayor frecuencia a las personas, de unas instalaciones algo reducidas para el volumen de las personas usuarias y/o del tipo de actividades realizadas, de, en algunos casos, las listas de espera para poder ser atendidas en algún servicio han sido reflexiones, más que quejas, frecuentes y todo ello a pesar de que las personas con párkinson y sus familiares son conscientes de la eficacia y el esfuerzo que el equipo de profesionales sociosanitarios y de gerencia incorporan a sus tareas diarias para evitar que estas situaciones lleguen a ser excesivas.

Todo lo anterior se hace aún más relevante al compararlo con el propio ritmo y los tiempos de respuesta del Sistema Nacional de Salud (SNS), agravado notablemente como efecto de la pandemia y que hace que los tiempos de respuesta en las asociaciones de párkinson sean comparativamente mucho más ágiles.

El espacio más problemático se produce, de manera más puntual, **en algunas de las asociaciones más pequeñas**, en las que la falta de ciertos servicios específicos obliga a que las personas usuarias se desplacen a otras asociaciones próximas y de mayor tamaño para poder acceder a ellos o a buscarlos en su entorno más próximo y de manera privada e individual.

En segundo lugar, la importancia que **la persona con párkinson se vea a sí misma como un agente-activo, no como un paciente-pasivo**.



Según los entrevistados, sería necesario que se dispusiera de más recursos para seguir reforzando el trabajo que se realiza desde las asociaciones y que la persona con párkinson se vea a sí misma como agente-activo en su tratamiento





Es fundamental que **la persona con párkinson se autoperciba como capaz de ayudarse a sí misma**, tomando conciencia de qué **cambios en su estilo de vida pueden aportar innegables beneficios** que ralenticen el proceso de la enfermedad de Parkinson.

Una de las consecuencias de la apuesta por los modelos sociosanitarios integrales y multidisciplinares, de poner a la persona en el centro, ha de ser precisamente **la consecución de esta posición más activa, más autónoma y empoderada de la persona con párkinson**, siendo los propios servicios sociosanitarios y sus profesionales los agentes fundamentales para acompañar y fomentar dicho proceso.

Entre los/as profesionales también se pusieron en evidencia nuevas líneas de trabajo o de refuerzo de las ya existentes, que podrían ampliar la cartera de servicios a las personas con párkinson y/o ayudar a ajustar mejor el tipo de respuesta ofrecida, siendo la filosofía que domina en muchas de estas ideas y/o actuaciones el intento de **poner a la persona en el centro** como una filosofía con **un impacto transversal en el planteamiento terapéutico de las asociaciones de párkinson** y que para muchos y muchas de las profesionales a las que nos hemos dirigido supondría **estar presentes en todas las etapas de la vivencia del párkinson, desde las fases iniciales hasta las finales**. Así, entre otras:

- Una de estas propuestas se basa en el **desarrollo de la figura y/o del servicio de los y las facilitadoras de la comunicación**, que buscaría garantizar **el acceso igualitario a la justicia y, en general, a la relación con las Administraciones públicas de las personas con algún tipo de necesidad en los ámbitos cognitivos o comunicativos**, asegurando una integración real de las personas con alguna discapacidad o déficit en este sentido, como podría ser el caso de personas con párkinson en estadios más avanzados, tengan o no tengan reconocida la discapacidad. Este proyecto, que ya está en fase de desarrollo, en principio capitaneado por equipos de psicología, logopedia y trabajo social, vendrá a dar respuesta a un derecho reconocido y ya articulado².

2. Figura que se apoya, entre otras, en la Ley 6/2022, la ley de accesibilidad cognitiva que garantiza la igualdad de acceso de todas las personas, tengan o no una discapacidad reconocida.



Capítulo 6. La red de cuidados

Esta iniciativa se hace especialmente relevante teniendo en cuenta **la tendencia a la digitalización de muchos de los procesos administrativos**, que hasta hace poco tiempo se realizaban de manera presencial, y que entre una parte de las personas con párkinson con más complicaciones comunicativas y cognitivas supone una importante limitación.

- El poder desarrollar e **implementar escalas capaces de medir de manera más ajustada la calidad de vida** de las personas con párkinson se ha convertido en otra expectativa relativamente compartida entre los y las profesionales a las que nos hemos dirigido, apostando por índices que recojan **con más precisión y sensibilidad el bienestar físico, emocional, social e interpersonal** de las personas con párkinson, además de reflejar la especificidad de esta patología.
- También el **incorporar la perspectiva terapéutica de la nutrición y el aparato digestivo** como aproximaciones a la prevención, el tratamiento y la mejora de parte de los síntomas de la enfermedad de Parkinson.
- Asimismo, el poder colaborar en la **creación de ciertas guías de servicios o recursos accesibles para las personas con párkinson**, que tengan en cuenta las especificidades de esta patología y que se presenten como contenidos capaces de apoyar en las decisiones y/o elecciones de ciertos servicios, desde aquellos de índole más institucional, como pueden ser determinados recursos sociales o determinados canales institucionales, como de carácter privado, como puedan ser ciertos servicios de hostelería o de restauración.

7

El contexto externo



El contexto residencial

Derechos sociales

- Los derechos sociales son instrumentos de garantía de protección para la ciudadanía
- La importancia de comprender la diferencia entre discapacidad, incapacidad y dependencia

Equidad sanitaria

- La importancia de la equidad sanitaria
- La relación con la atención no especializada
- La relación con la atención especializada

La investigación en párkinson





El contexto residencial

El entorno en el que reside la persona con párkinson ha demostrado tener un impacto fundamental en la propia vivencia de su enfermedad, tanto desde las perspectivas más obvias, como podría ser **la mayor o menor accesibilidad y proximidad a ciertos recursos**, como desde otros ámbitos inicialmente menos evidentes, pero también muy relevantes, como podría ser **el tejido social y comunitario que le rodee**, más asentado y robusto, con dinámicas de vecindad más tupidas; o más debilitado y aislado, con dinámicas de vecindad más precarias o inexistentes en algunos casos.

La problemática de la vivencia del párkinson en los hábitats más pequeños es evidente, principalmente cuando la persona con la EP empieza a tener problemas para desarrollar su movilidad de manera autónoma, o tal y como venía haciéndolo antes de la aparición de la enfermedad. Esta situación puede convertir **la gestión de lo cotidiano, del día a día, en una situación notablemente más compleja** y puede incidir, en muchos casos, en un **cierto refuerzo del aislamiento social**, en un posible **empeoramiento del acceso a las alternativas terapéuticas** y en una **sobrecarga excepcional de las personas cuidadoras**.

El **poder o no conducir o**, entre segmentos de edades más adultas, tener la movilidad suficiente para poder seguir utilizando con un mínimo de seguridad **el transporte público interurbano**, se convierten en elementos fundamentales que marcan y señalan la existencia de una mínima autonomía personal, hecho que en ámbitos urbanos, donde muchas de las actividades cotidianas pueden hacerse a pie, sería menos taxativo, lo que parece garantizar **un nivel de autonomía ligeramente mayor en lo urbano a este respecto**.



La falta de servicios médicos especializados en los municipios más pequeños y la necesidad de tener que desplazarse hasta las ciudades o municipios de mayor tamaño para poder acudir a ellos **hacen que esta experiencia sea claramente más compleja, farragosa y costosa**, más aún cuando estos desplazamientos se producen de manera frecuente, lo que acaba afectando principalmente al mantenimiento de tratamientos terapéuticos **de tipo más constante y de fondo**.

El **acudir a las citas con los equipos de neurología se ha manifestado como más sencillo**, en la medida en que tienden a espaciarse en el tiempo, lo que facilita su planificación, si bien, en la mayoría de los casos, estaríamos contemplando que el desplazamiento se realiza acompañado por el entorno familiar y que, probablemente, si la persona residiese sola, este mismo trayecto sería notablemente más complejo. **El poder disponer de un servicio de desplazamiento** en estos casos, como sucede en algunas comunidades autónomas, facilitaría notablemente el objetivo de **una equidad sanitaria real**.

En cambio, **el seguimiento de terapias de fondo que son esenciales para optimizar los recursos y el mantenimiento de la persona con párkinson**, así como para retrasar la evolución de la EP **se convierte en un escollo más complejo de resolver**, debido, por una parte, a la mayor frecuencia y constancia que estas suelen requerir; y por otra, que en términos generales los centros especializados, como son las propias asociaciones de párkinson, se suelen encontrar alejadas también de las zonas rurales.

El uso de los recursos terapéuticos ofrecidos en las asociaciones de párkinson entre los residentes en áreas rurales ha sido, según los y las profesionales, relativamente minoritario y, en muchos casos, fruto de un esfuerzo notable por parte de sus entornos familiares.

El buscar soluciones para salvar esta brecha entre lo urbano y lo rural se convierte en un objetivo que ha de ser fundamental, más aún si tenemos en cuenta



El lugar de residencia de la persona con párkinson, así como el de su entorno familiar y de cuidados es un factor determinantes de cara a la propia vivencia de la enfermedad



Capítulo 7. El contexto externo

que algo más de 7 millones de españoles y españolas residen en municipios rurales, lo que supone aproximadamente el 16 % del total de la población y si consideramos, también, que algunas de las variables que presentan más incidencia en la probabilidad de padecer párkinson tienen una presencia mayor en las áreas rurales que en las urbanas; es decir, el porcentaje relativo de hombres frente a mujeres es mayor en las áreas rurales (un 7,5 % más de hombres en el medio rural) y la tasa de edad es además notablemente más alta en el ámbito rural frente al urbano (un 35,2 % menos de jóvenes).

La capacidad actual de las asociaciones de párkinson y de sus profesionales de poder desplazarse y dar servicio domiciliario o de proximidad a estas personas con párkinson que residen en áreas rurales **es muy limitada**, teniendo en cuenta el tamaño de las plantillas y la propia saturación y demanda de servicios presenciales que tienen las asociaciones.

La apuesta de las asociaciones de párkinson por encontrar soluciones intermedias es algo totalmente necesario. Así, entre otras medidas, sería fundamental poder:

- **concentrar las visitas terapéuticas** para reducir la cantidad de desplazamientos realizados hasta el centro;
- **plantear actividades de recuerdo y de refuerzo** que puedan, en algunas ocasiones, realizarse por la persona con párkinson en su domicilio con una lógica de mantenimiento entre sesiones más espaciadas;
- **realizar visitas terapéuticas puntuales** en caso de cambios en la evolución de la enfermedad;
- **desarrollar de manera telemática algunas intervenciones específicas**, siendo conscientes de que los equipamientos y la edad de buena parte de los perfiles pueden dificultarlas, además de los propios límites de aquellas terapias que exigen contacto y presencia física.

Asimismo, la necesidad de intentar acercar estos recursos a la persona con párkinson ha emergido con fuerza durante la elaboración del presente Libro Blanco, se debería **generar una estructura más ramificada** que pudiera desplazar a los núcleos más próximos a la persona con párkinson, y garantizar así parte de los recursos básicos, impartiendo formación **a monitores/as** en el conocimiento y comprensión de la EP, para **que desarrollen actividades de mantenimiento** teniendo en



Capítulo 7. El contexto externo

cuenta la especificidad motora de la enfermedad y reflejarla en sus propuestas y tablas de ejercicios; y puedan **elaborar informes técnicos más específicos que puedan servir de orientación terapéutica a otros/as profesionales** (logopedas, fisioterapeutas) que desarrollen sus servicios de manera particular en zonas más próximas a la persona con párkinson.

El propio desarrollo de recursos sociales con los que cuenten los diferentes municipios, la oferta de actividades monitoreadas, los equipamientos municipales o la diversidad de asociaciones y centros sociales son factores clave para que **el punto de partida de la persona con párkinson sea potencialmente mucho mejor** y que las propuestas de ramificación, antes señaladas, tengan **un tronco más sólido sobre el que poder apoyarse**.



El residir en contextos más diseminados, más cerca de la naturaleza, también **ha demostrado tener sus puntos positivos**; de hecho, una parte nada despreciable de las personas con párkinson y familiares con segundas residencias (o primeras) han indicado pasar mucho tiempo en estos lugares por la mayor calma y disfrute que les genera, por la sensación de poder estar más libres y en espacios más abiertos. Sin embargo, llega un momento en que el propio agravamiento de la enfermedad, cuando se produce, hace muy complicado gestionar el día a día en un entorno aislado, supone un mayor riesgo ante posibles accidentes domésticos, por la mayor lejanía con los servicios de urgencias, por el sentimiento entre las personas cuidadoras de estar más solas y más desprotegidas ante una complicación, así como por la mayor dependencia de los desplazamientos privados constantes para realizar las tareas y recados cotidianos o frecuentes.

La posibilidad de replantear y adaptar los contextos residenciales a la previsión **de cómo pueda ir evolucionando la EP** pareciera presentarse, siempre que sea factible y se disponga de los recursos necesarios, como una estrategia muy relevante.

El medio urbano e interurbano se encuentra más y mejor equipado de servicios y, también *a priori*, mejor integrado, lo que, como decíamos antes, parece facilitar y alargar ligeramente la autonomía de la persona en situaciones de un cierta y ligera dependencia.



A pesar de que los servicios están más cerca y mejor conectados, **el nivel de saturación a los que están sometidos**, situación que la experiencia de la pandemia ha tensionado aún más y puesto de relieve, pareciera estar generando **una imagen de claro deterioro y de cierta pérdida de agilidad y calidad de respuesta**.

Los recursos con que cuentan las asociaciones de párkinson, en cambio, **sí que parecieran tener en el medio urbano e interurbano su espacio de mayor referencialidad**, principalmente en aquellos casos en los que el centro se encuentra en el área residencial más próxima, en la medida en que se acaba convirtiendo en un recurso de proximidad y de cierto uso frecuente, adaptándose más y mejor al espíritu de estas asociaciones y a la terapéutica de muchas de sus intervenciones.

Las asociaciones de párkinson buscan soluciones para que, con independencia del lugar de residencia, todas las personas con párkinson y su entorno puedan disponer de los mismos recursos y servicios sociosanitarios

Esta imagen comparativamente más positiva del contexto urbano, no obstante, también se enfrentaría a otros retos y riesgos, siendo uno de los más relevantes, **la propia soledad y el riesgo de un mayor aislamiento social**, de pasar más desapercibido en un contexto social más acelerado y ligeramente más individualista, especialmente cuando la autonomía, la movilidad y la actividad fuera del hogar se ven relativamente reducidas.

El tipo de barrio o de zona residencial también se ha mostrado como una variable muy importante de cara a

la vivencia de la EP en las zonas urbanas, siendo muy evidente cómo las mujeres y los hombres, en mayor medida de edades más adultas, que residían en barrios más asentados y con un tejido social y comercial más intenso mostraban unos niveles de aislamiento mucho menores, así como una cierta solidaridad y acompañamiento vecinal más notable; mientras que aquellos o aquellas, principalmente de edades medias, que residían en barrios menos asentados, de nueva creación o con dinámicas comunitarias menos establecidas, trasladaban una imagen más deficitaria respecto al tejido social y vecinal, lo que parecía



Capítulo 7. El contexto externo

influir en **un nivel de aislamiento social algo mayor** o que, potencialmente, podía ser mayor.

Esta reflexión tiene mucho que ver, como es sabido, con una problemática contemporánea creciente, **la soledad no deseada**, que en el caso de las personas con algún tipo de dolencia o discapacidad, pero también de las personas que las cuidan, **se vería singularmente potenciada**, y que tiene en las estrategias de los barrios, como en los proyectos de **Madrid Vecina** o de **Pla de Barris**, en Barcelona, con la implicación de la red de comercios, centros juveniles, de mayores, etc., así como en la solidaridad vecinal sus ámbitos de actuación más relevantes.

La comunidad autónoma de residencia también parece mostrarse como un factor de cambio tanto a partir del tipo de inversión y gestión que llevan a cabo los Servicios Sociales, como desde factores socioculturales. Es cierto que el sistema sanitario se mostró debilitado y tocado tras la pandemia en todas las áreas en las que hemos realizado el trabajo de campo, pero también es verdad que la experiencia del acceso a los recursos sociales y asistenciales en unas y otras comunidades autónomas fue diferente, según las experiencias recabadas entre familiares, personas con párkinson y los propios equipos profesionales a los que nos hemos dirigido.



Derechos sociales

El presente apartado, elaborado por el Consejo General del Trabajo Social, es un acercamiento sintético e inicial a **la importancia que tiene el marco legal** a la hora de tener una comprensión más completa de la EP, de sus implicaciones para la persona y su entorno más próximo, así como de algunos de **los recursos que les corresponden y les protegen**.

Los derechos sociales son instrumentos de garantía de protección para la ciudadanía

La Organización Mundial de la Salud destaca que las circunstancias personales y **las condiciones socioeconómicas, culturales o medioambientales en las que conviven las personas influyen en los aspectos de salud**, son los llamados **determinantes sociales**. El estilo de vida, las relaciones familiares, junto con el entorno y el acceso a los recursos sociales o sociosanitarios tienen un impacto directo en la salud y en el bienestar de la población.

El desarrollo del estado del bienestar en Europa y España representó un logro fundamental en la generación y la defensa de los derechos de la ciudadanía, con el fin de contribuir a su protección, al desarrollo social y a la mejora de las condiciones sociales generales, intentando impedir, de tal manera, la exclusión y la marginación social en cualquiera de sus formas, reconociendo y garantizando el acceso universal a **las prestaciones y servicios sociales como derechos sociales desde la proximidad, la eficacia y la transparencia**.



La definición de los derechos sociales como derechos fundamentales en el Tratado de la Unión Europea (2009) creó las bases para que los países europeos asumieran la constitucionalización de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión, en línea con la doctrina de Naciones Unidas (Declaración Universal de Derechos Humanos). En cuanto al ordenamiento jurídico español, **la Constitución de 1978 establece las bases sobre las que se fundamentan los derechos sociales universales de la ciudadanía española**, a través de la promoción de la libertad e igualdad de condiciones de trato y no discriminación, la autonomía personal, el acceso a prestaciones sociales y económicas, la atención integral o la accesibilidad universal.

Con la aprobación de normativa específica, **España ha reconocido derechos para la protección social y la autonomía personal de toda la ciudadanía**, pero sobre todo de aquellos colectivos con necesidades especiales, como son **las personas en situación de dependencia**, con dificultades para trabajar a causa de una enfermedad o accidente, o las personas con algún tipo de discapacidad.

La importancia de comprender la diferencia entre discapacidad, incapacidad y dependencia

Los anteriores son conceptos próximos pero **cada uno de ellos hace referencia a unas condiciones concretas y diferenciadas con limitaciones específicas para la persona**. Esas diferencias se observan con respecto a la normativa específica, los criterios de valoración, el procedimiento de reconocimiento, el sistema público que da cobertura a sus necesidades o las prestaciones correspondientes.

Una **persona con discapacidad** es:

“aquella que presenta deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”¹.

1. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.



Capítulo 7. El contexto externo

Dichas barreras pueden condicionar su vida personal, relacional y social, e incluso laboral.

El reconocimiento del grado de discapacidad² se realiza en los centros base de valoración y orientación a personas con discapacidad dependientes de Servicios Sociales **de las comunidades autónomas**. Aparte de la propia limitación física, sensorial y/o psíquica, se tienen en cuenta también los factores sociales característicos de la persona, que obstaculizan o no su desarrollo. Asimismo, se valoran las limitaciones en la movilidad y la accesibilidad. Una vez iniciado el trámite, se emite un dictamen elaborado por distintos equipos multiprofesionales sociosanitarios.

Dicho reconocimiento permite ejercer sus derechos y acceder a distintos beneficios, prestaciones y servicios a la persona calificada como tal, como, por ejemplo, tributarios, gratuidad de las medicinas, ayudas para el transporte, tratamientos médicos de recuperación y rehabilitación o ayudas económicas para recibir un ingreso mínimo o pagar a una persona cuidadora.



La legislación española reconoce el derecho a la protección social y autonomía personal de toda la ciudadanía, sobre todo, de los colectivos con necesidades especiales, como son las personas en situación de dependencia

La incapacidad queda referida solo al **ámbito laboral** y se circunscribe a las capacidades de una persona para desarrollar su trabajo habitual u otro. El motivo puede ser por una enfermedad (común o laboral) o por accidente (laboral o no laboral). Una misma persona puede tener reconocida una incapacidad y una discapacidad, pero necesariamente ambas situaciones no van parejas ni

2. Regulado por el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.



Capítulo 7. El contexto externo

tienen por qué tener la misma causa y los indicadores de valoración son diferentes.

El reconocimiento de la incapacidad (en cualquiera de sus grados y variedades) **otorga el derecho a una prestación económica, de acuerdo con la normativa³ regulada por la Seguridad Social**, de quien depende dicho trámite. Su aprobación la realiza el equipo de valoración de incapacidades, un cuerpo médico especializado en esta materia.

Por último, **la dependencia** es:

“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 personal”.

El procedimiento para acceder a sus derechos se establece por ley⁴ y consiste en el reconocimiento de una situación de dependencia, **debe solicitarse directamente a través de los Servicios Sociales del ayuntamiento** en el que esté empadronada la persona solicitante. En algunos territorios también puede solicitarse a través de la comunidad autónoma. Tras la valoración, la persona podrá recibir una prestación económica u otros servicios (teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, residencia, etc.), si se cumplen unos requisitos determinados.

Las personas con discapacidad que deseen acceder a un centro de atención residencial, ocupacional o de día deben solicitar, previamente, el reconocimiento de la situación de dependencia.

3. Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

4. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia.



Equidad sanitaria

La importancia de la equidad sanitaria

La relación existente entre el sistema sanitario y las personas con párkinson y sus familiares se ha mostrado **compleja y no exenta de dificultades**, principalmente en aquellos ámbitos sanitarios no especializados, es decir, medicina general, especialistas diferentes a la neurología, así como en la propia medicina de urgencias.

Dicho lo anterior, **el nivel de sensibilidad y de comprensión de los equipos profesionales de la salud** antes las singularidades y las casuísticas a las que se enfrenta una persona con párkinson **pareciera haber ido en aumento**, en gran medida, por la propia tarea de sensibilización que han venido desarrollando las asociaciones de párkinson.

La relación con la atención no especializada

Las experiencias de las personas entrevistadas con sus médicos/as de cabecera se han mostrado claramente diferentes en función de la edad y de la antigüedad del diagnóstico. **Las personas con diagnósticos más recientes han relatado**, por norma general, **procesos más rápidos y certeros desde las primeras consultas** con derivaciones más ágiles a los servicios de neurología, mientras que las que tenían diagnósticos menos recientes, en algunos casos, relataban experiencias muy erráticas y menos certeras desde que experimentaron los



Capítulo 7. El contexto externo

primeros síntomas hasta que fueron, finalmente, diagnosticadas de párkinson. **Las personas entrevistadas con parkinsonismos o párkinson plus relataron procesos notablemente más complejos.**

La relación de las personas con párkinson o con parkinsonismos con **la medicina de familia**, obviamente, va más allá de este momento de derivación y posterior diagnóstico y se extiende a muchos otros aspectos de la vida cotidiana, siendo, en términos generales, descrita como positiva y satisfactoria, **notablemente saturada y sobrecargada, pero satisfactoria**, si bien, en ocasiones, no está exenta de aspectos más complejos.

La capacidad de los y las profesionales de primaria de entender y prevenir **los aspectos singulares que la enfermedad de Parkinson pueda tener sobre otras casuísticas de salud**, los posibles efectos cruzados de ciertas medicaciones o los probables síntomas que se puedan derivar de ciertas incompatibilidades **pareciera ser relativamente limitada** en determinadas ocasiones, al menos a partir de las experiencias compartidas por algunas personas entrevistadas, lo que puede generar ciertas dosis de incertidumbre entre las personas usuarias.

La supervisión más o menos frecuente de los equipos de neurología ayuda a tener controlados efectos secundarios de medicaciones cruzadas o, simplemente, de posibles desajustes de la medición específica, así como deterioros que la medicina de familia puede no llegar a identificar de manera temprana.

Esta centralidad de la figura de los equipos de neurología para garantizar la estabilidad de las personas con la enfermedad de Parkinson, y de otros muchos, hace que sea fundamental **alzar la voz contra la saturación que viven muchos de estos equipos médicos**, lo cual acaba redundando en unos tiempos entre citas mayores de lo que sería ideal.

Aunque en algún caso muy puntual se ha relatado una cierta intervención por parte de los y las profesionales de primaria en la medicación y en los efectos secundarios de un tratamiento prescrito en neurología, la tónica general de las personas con las que hemos conversado es que desde primaria no se media en dichas pautas y que son los equipos de neurología los que las valoran en las revisiones periódicas.



Los informes médicos también se convierten, en muchos casos, en un cierto problema de cara a los trámites que las personas con párkinson tienen que hacer de sus bajas laborales o, peor aún, respecto a las valoraciones de sus **grados de dependencia y/o discapacidad**. Estos informes no acaban de reflejar de manera precisa el impacto que la enfermedad de Parkinson tiene para la persona, en gran medida, por tratarse de estructuras muy estandarizadas y por una posible falta de comprensión por parte de los equipos de valoración, o del grado de impacto y afectación que esta puede llegar a tener.

El trabajo de las asociaciones de párkinson para sensibilizar a los y las profesionales de medicina de familia en este tipo de sintomatologías, por una parte, y de las necesidades de informes más exhaustivos y sensibles hacia las limitaciones que supone la enfermedad de Parkinson en la persona que la padece, por otra, se convierte en **un espacio fundamental y que es necesario potenciar** o, al menos, **mantener con el mismo nivel de presión**.

La FEP ha desarrollado la iniciativa “Informes médicos con perspectiva social” precisamente para sensibilizar sobre esta realidad.

Además, todo lo expuesto anteriormente puede incrementarse en el caso de personas con párkinson de más edad y que residen en entornos menos urbanos, con períodos de consultas de neurología menos frecuentes, lo que puede conllevar ciertos problemas añadidos; de ahí,

la importancia de que los servicios de neurología y de atención primaria estén coordinados y compartan la información de manera muy eficaz para evitar riesgos innecesarios.

La relación con los servicios de urgencias sí se ha mostrado ligeramente más problemática en la medida en que algunas intervenciones de urgencia van acompañadas de alteraciones en los tratamientos para la enfermedad de Parkinson, incluso en la suspensión del propio tratamiento,

Se hace imprescindible la supervisión frecuente por parte de los servicios de neurología para un mayor control de la evolución de la enfermedad de Parkinson



lo que puede suponer la aparición de efectos y síntomas que con la medicación se tienen más controlados.

Al igual que con primaria, sería fundamental desarrollar y divulgar desde las asociaciones de párkinson y sus profesionales **un protocolo de actuación de urgencias en caso de tratar a una persona con párkinson.**

La relación con la atención especializada

Los y las neurólogas se convierten en los equipos profesionales primordiales para las personas con párkinson, son sus profesionales de máxima referencia y, en términos generales, de mayor confianza, en los que buscan, la mayoría de las veces, su aprobación antes de asumir cambios en sus pautas y hábitos, en los tratamientos específicos e, incluso, en la incorporación de otras medicaciones o tratamientos no vinculados con la enfermedad de Parkinson.

La sensibilidad, el buen trato y, en definitiva, el cuidado integral de la persona con párkinson entre los equipos de neurología pareciera haber ido en aumento, de hecho, las referencias hacia situaciones o recuerdos de tratos más bruscos o a actitudes algo más frías y poco empáticas por parte de los y las neurólogas han estado más presentes en relatos vinculados al recuerdo, al pasado más o menos lejano.

La sensibilidad por parte de estos especialistas **hacia las asociaciones de párkinson ha ido en aumento**, así como la puesta en valor de sus servicios sociosanitarios y de toda la labor de sensibilización y divulgación que promueven; sin embargo, **es necesario**



Una vez conocido el diagnóstico, es fundamental que desde la atención especializada de los servicios de neurología se prescriba a la persona con EP acudir cuanto antes a las asociaciones de párkinson



y recomendable no cejar en el trabajo de seguir visibilizando el trabajo de las asociaciones de párkinson y de la importancia de que sean prescriptores y prescriptoras de una toma de contacto temprana con las mismas, al menos, desde el punto de vista clínico, por una necesidad de irse adelantado a los posibles síntomas y su impacto.

La carga asistencial, los tiempos entre consultas, la falta de profesionales en muchos hospitales medianos y grandes hacen que **la agilidad y la frecuencia de seguimiento de las personas con párkinson se resientan**, hecho que se hace especialmente problemático en momentos en los que se pueden estar produciendo ajustes de la medicación y/o desarrollarse efectos secundarios menos deseados.



Los informes elaborados, en algunos casos, por los equipos sociosanitarios de las asociaciones de párkinson sobre la evolución experimentada por la persona con párkinson entre dos citas de neurología (que a veces pueden comprender períodos de hasta 6 meses), sobre el impacto percibido de una cierta pauta de medicación, la detección de posibles síntomas no identificados previamente, etc., ayudan a hacer más visible y más sistemática a los equipos médicos la propia evolución de las personas con EP.

La figura de la enfermería neurológica vendría a amortiguar parte de estos efectos, principalmente al poder hacer ciertos cribados y pruebas de cara al diagnóstico y al análisis de la evolución de la persona con párkinson, así como al ser un enlace muy relevante a la hora de comunicar y hacer un seguimiento más cercano y pormenorizado de la evolución de su sintomatología entre citas con los equipos de neurología.

La sola imagen de **tener un número de teléfono al que poder llamar en caso de que algo parezca que no va bien**, que la persona se encuentre peor, que sienta cambios, que tenga cierta incertidumbre, **y que ese número lo atienda alguien vinculado a la neurología**, se convierte en un apoyo fundamental para muchas personas con párkinson y para sus cuidadoras y cuidadores.



La comunicación más directa que en algunas ocasiones pueden tener las y los profesionales de las asociaciones con los equipos de neurología también se presenta como un recurso importante para muchas de las personas con párkinson y de sus familiares ante contextos o situaciones que se puedan sentir como más preocupantes.

Dentro de la atención especializada, **las unidades de los trastornos del movimiento** se convierten en recursos muy valorados, por personas usuarias y profesionales, por aportar una mirada más multidisciplinar y holística, donde una mayor variedad de especialistas hacen un abordaje integral tanto de las causas como de los posibles enfoques terapéuticos, pero también de los posibles impactos y de los ámbitos en los que se puede trabajar.



La **investigación** en **párkinson**

Una gran parte de las personas que han participado en la elaboración de este Libro Blanco han señalado **su curiosidad frente al estado de la investigación** en el ámbito del párkinson **y frente a qué se puede esperar de los avances científicos en marcha**, expectativa que se siente poco cubierta, a pesar de las iniciativas llevadas a cabo por algunas de las asociaciones de párkinson de hacer charlas informativas sobre el tema.

El presente apartado es un intento de resumir **el estado actual de la investigación en párkinson** sin alejarnos del enfoque práctico y divulgativo que se pretende imprimir a este Libro Blanco, para lo que **hemos contado con la generosa colaboración** y orientación de **Ariadna Laguna** (neurocientífica e investigadora en la Vall d'Hebron Institute of Research-VHIR) y de **Gurutz Linazasoro** (neurólogo especializado en la enfermedad de Parkinson y en enfermedades neurodegenerativas) y **Andrés Álvarez** (afectado de párkinson, diagnosticado correctamente en el año 2008 y actual presidente de la Federación Española de Párkinson), sin quienes la elaboración de este apartado hubiese sido, si no imposible, muchísimo más compleja.

El gran volumen y la notable diversidad de líneas de investigación que actualmente están en marcha, tanto **a nivel nacional como internacional**, son un buen síntoma de **la creciente toma en consideración de la importancia** de avanzar en el conocimiento y el tratamiento de la enfermedad de Parkinson y de cómo **su conocimiento y los**



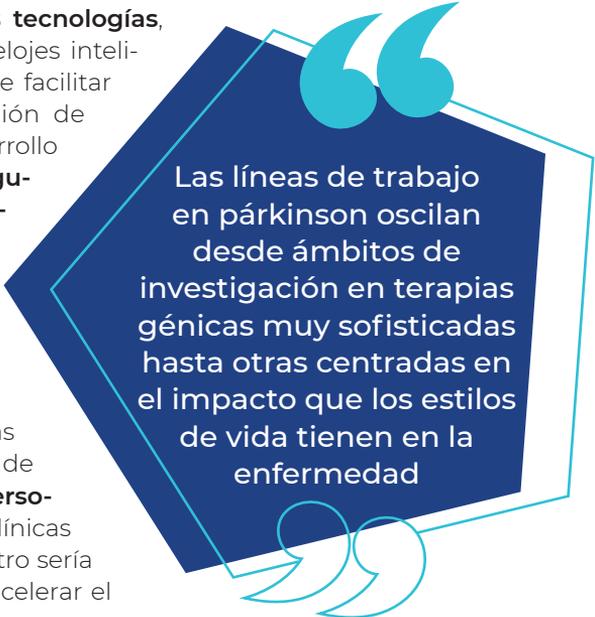
recursos para abordarla, han avanzado de manera exponencial en las últimas dos décadas.

Esta evolución tiene mucho que ver con **el desarrollo del nuevo concepto de progresión del párkinson**, es decir, ser conscientes de que **los cambios en el cerebro de una persona con párkinson** empiezan a ocurrir muchos años antes de que aparezcan los síntomas motores, lo que hace que se abra **una ventana de oportunidad de 15 o 20 años para actuar**. Así, se han establecido estudios con cohortes de personas que han desarrollado síntomas previos, como sería la pérdida del olfato o la alteración del sueño en la fase REM, para poder hacer un seguimiento más profundo y extendido en el tiempo de esta evolución, siempre siendo conscientes de la complejidad que este planteamiento supone.

El fomento progresivo de la **investigación en red**, de los enfoques más **multidisciplinares** y de la propia **participación de las personas afectadas** a través de los grupos clínicos parece estar ayudando a afinar, enriquecer y amplificar los enfoques investigadores, convirtiendo a **la investigación en el área de atención que se considera**, a día de hoy, **más necesaria y más prometedora**.

La generalización de las nuevas tecnologías, por ejemplo, los teléfonos o los relojes inteligentes, como soportes capaces de facilitar el seguimiento y la monitorización de ciertos síntomas, así como el desarrollo exponencial del **Big Data y de algunas soluciones de Machine Learning** están siendo claves también para **la aceleración de la progresión en muchos de los hallazgos**.

A pesar de estos avances, sigue habiendo necesidades no cubiertas como, por ejemplo, la posibilidad de crear **un registro nacional de personas con párkinson**, con historias clínicas y muestras biológicas. Dicho registro sería un hito muy relevante de cara a acelerar el



Las líneas de trabajo en párkinson oscilan desde ámbitos de investigación en terapias génicas muy sofisticadas hasta otras centradas en el impacto que los estilos de vida tienen en la enfermedad



Capítulo 7. El contexto externo

avance de la propia investigación, tanto en estas etapas iniciales como a lo largo de todo el proceso.

Las líneas de trabajo en párkinson son tan variadas que oscilan **desde ámbitos de investigación en terapias génicas muy sofisticadas** (como serían la capacidad de administrar ciertos genes al cerebro de la persona afectada, sea inyectándolos directamente o consiguiendo abrir temporalmente la barrera hematoencefálica), **hasta áreas de investigación centradas en el impacto que los estilos de vida tienen en la enfermedad de Parkinson** (como sería el impacto que puedan tener la realización de actividad física o la nutrición).

Este gran volumen de investigación podría clasificarse conforme a dos dimensiones fundamentales, por una parte, aquellas líneas centradas prioritariamente en actuar sobre **los síntomas de la enfermedad** o las que se basan fundamentalmente en actuar sobre **el curso de la enfermedad**; y, por otra, líneas de investigación y de trabajo centradas en una **componente farmacológica o no farmacológica**.

Desde un punto de vista más específico, las diferentes líneas de trabajo se podrían **clasificar también en relación con su aproximación**, si se asientan en enfoques vinculados con la investigación básica o con la clínica.

La investigación básica, es decir, la investigación teórica y fundamental sobre los mecanismos que conducen a la comprensión del inicio y la progresión de la enfermedad se convierte en un plano esencial de la investigación en párkinson en nuestro país. Esta referencialidad contrasta con la notable **infrafinanciación que obtiene por parte de los poderes públicos**, lo cual no influye solamente en **las condiciones laborales de los equipos investigadores** y en la capacidad de retener su talento, sino también en **la propia capacidad de dar visibilidad a su trabajo** y conseguir más fuentes de financiación diversas.

Las líneas de investigación clínica, es decir, la investigación más aplicada, estarían centradas en mejorar la detección precoz y los síntomas de la enfermedad, pero, singularmente, en ser capaces de **actuar sobre la propia progresión de la enfermedad**, enlenteciendo y/o deteniendo su avance.

La investigación en la fase prodrómica de la enfermedad, aquella en la que se manifiestan síntomas previos a la aparición de los síntomas motores, se convierte en uno de los ámbitos donde se estarían



Capítulo 7. El contexto externo

concentrando más esfuerzos. En primer lugar, para avanzar en **la delimitación de marcadores** y en una detección temprana que permita una respuesta y/o tratamiento, a su vez, temprano. En segundo lugar, para avanzar en la propia comprensión y estratificación de las personas con párkinson (no solo por la presencia de mutaciones, sino por posibles modificadores genéticos, bioquímicos, procesos celulares o moleculares de la enfermedad).

Todo ello permitiría mejorar el ajuste y reducir los errores en los ensayos clínicos, consiguiendo **avanzar, más decididamente, hacia la medicina personalizada y de precisión**. El ensayo SAA de amplificación de semillas de la proteína alfa-sinucleína, impulsado por la Fundación Michael J. Fox, es un buen ejemplo de esta dirección.

La detección por neuroimagen de patología de alfa-sinucleína es otra de las líneas a las que se están dedicando notables esfuerzos en el ámbito de la investigación.

También se estaría avanzando en **el desarrollo de terapias celulares y terapias génicas** que intentan reconstruir la vía dopaminérgica, que es la que degenera en la enfermedad de Parkinson. Los estudios experimentales realizados en primates con **parkinsonismo por MPTP utilizando neuronas dopaminérgicas** obtenidas a partir de células madre pluripotentes inducidas (iPS) han dado resultados positivos, **revierten el parkinsonismo y las neuronas sobreviven** y establecen contactos sinápticos con las neuronas del huésped. La terapia celular está pendiente del resultado de **varios ensayos clínicos con neuronas dopaminérgicas fetales** implantadas en el estriado de personas jóvenes y con una enfermedad de Parkinson moderada.

Muchas de las líneas de actuación se centran en el desarrollo de fármacos u otras aproximaciones, como, por ejemplo, los anticuerpos monoclonales, capaces de actuar contra las proteínas resultantes de mutaciones genéticas. Así, por ejemplo, algunas actúan sobre los depósitos de alfa-sinucleína o sobre la actividad de las proteínas LRRK2 o GBA, mientras que otras actúan de una manera más general **sobre el sistema dopaminérgico** y/o sobre otros neurotransmisores.

Las técnicas de neuromodulación también se han señalado como otro de los terrenos de mayor avance en los últimos años desde la perspectiva de la investigación clínica, con la cirugía por estimulación cerebral profunda (DBS) y **los ultrasonidos focales de alta frecuencia**



(HIFU) en el núcleo subtalámico como líneas de trabajo principales, en las que España es, hoy en día, referencial.

La actuación con ultrasonidos de baja frecuencia (LIFU), y su posibilidad de abrir la barrera hematoencefálica de manera transitoria para poder inyectar o trasladar al cerebro de las personas afectadas moléculas que puedan tener un efecto beneficioso sintomático o neuroprotector, es otra de las líneas de investigación más destacadas.

La optogenética, es decir, la combinación de métodos genéticos y ópticos para controlar eventos específicos en ciertas células de tejidos vivos, posibilitará también la manipulación de circuitos muy específicos y concretos.

En lo más inmediato, la atención fundamental sigue centrada, por ejemplo, en avanzar en el desarrollo de nuevos **fármacos o intervenciones encaminadas a optimizar el aprovechamiento de la actual Levodopa** por parte del sistema dopaminérgico, así como en reducir los síntomas de la enfermedad que siguen mostrándose algo peor resueltos, como sería **la marcha, el equilibrio o los síntomas no motores**.

Otra línea, aún más importante que la anterior, sería el poder **avanzar en el conocimiento de la enfermedad de Parkinson para poder implementar aproximaciones farmacogenómicas**, es decir, unos tratamientos farmacológicos adaptados a la singularidad y al tipo de párkinson de cada persona, y no solamente prescritos en función de variables como la edad o el sexo como sucede actualmente.

Lo anterior es aún más relevante para aquellos y aquellas que padecen **párkinson plus o algún otro tipo de parkinsonismo**, para quienes la capacidad de avanzar en **la comprensión del mecanismo por el que las neuronas degeneran en esas enfermedades** es mucho más relevante actualmente que el desarrollo concreto de nuevos fármacos que, por el momento, resulta un camino relativamente más infructuoso.

La importancia de la participación de las personas con párkinson en muchas de las líneas de investigación descritas es incuestionable y pone de relieve el **elemento sinérgico tan necesario entre los equipos investigadores y las personas con párkinson**, a pesar de la dificultad de la comunicación que, en ocasiones, se deriva de estas experiencias.





La incorporación de la perspectiva de género en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson, por ejemplo, está muy ligada a **la creación de grupos clínicos de mujeres** centrados en entender el impacto diferencial de esta enfermedad entre ellas, ayudando a mejorar la investigación desde esta perspectiva.

Entender **la relevancia que las hormonas pueden tener en la vivencia de esta enfermedad**, como factor de protección en algunos casos o como factor capaz de influir en una evolución más irregular de la propia enfermedad, consiguiendo superar el tradicional enfoque y patrón marcadamente masculino, tal y como ha reflejado recientemente el estudio COPPADIS desarrollado por el Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología (SEN), sería un buen ejemplo de la importancia de dicha colaboración.

Una amplia mayoría de las personas con párkinson se muestran no solo dispuestas, sino **interesadas en participar en estudios de investigación**, si bien, la falta en muchos casos de devolución y de respuesta por parte de los mismos equipos investigadores, unido a los tiempos lógicos hasta llegar a conclusiones, a veces años, acaba redundando en una sensación de cierta falta de utilidad o, al menos, de una cierta falta de atención y reconocimiento a la participación.

La necesidad de mejorar la devolución y la divulgación sobre el proceso de participación y sobre los resultados de la investigación, sea a través de jornadas, de publicaciones de los avances que se van produciendo, de la participación en congresos especializados, parece fundamental para que **estas expectativas incumplidas no acaben suponiendo un alejamiento o desánimo** de cara a la colaboración de las personas con párkinson en dichos estudios.



La creación de grupos clínicos de mujeres busca entender el impacto diferencial que existe de la EP en función del género de la persona que la padece





A modo de conclusión, la investigación vinculada con el párkinson es mucha y muy variada y se desarrolla con creciente agilidad, si bien, las exigencias del propio método científico requieren de una progresión prudente y fiable, lo que actúa contra la propia rapidez.

El centro de toda esta producción investigadora **ha de servir para mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson**, seguir avanzando en **los planteamientos terapéuticos de tipo integrales, interdisciplinarios y colaborativos**, en **la detección temprana** y en la respuesta terapéutica y farmacológica temprana, así como en avanzar en **la comprensión de los mecanismos de compensación** y, en definitiva, hacia **la medicina personalizada y de precisión**.

La consecución de estos retos pasa, en gran medida, por **el fomento y el apoyo institucional a la investigación**, por un mayor fomento de **la investigación en red**, por la capacidad de **poder sistematizar y normalizar datos clínicos y muestras biológicas**, y por el desarrollo y el avance en **la estratificación de los tipos de párkinson** que permitan, entre otras muchas cosas, **mejorar el ajuste de los ensayos clínicos** y, en definitiva, **la comprensión de la enfermedad de Parkinson en su diversidad**.

La imagen social



La imagen social

- La necesaria sensibilización social





La **imagen social**

La imagen que la sociedad tiene del párkinson es notablemente vaga y está muy articulada alrededor de referentes muy estereotipados, como sería el temblor en reposo, su vinculación con perfiles de edades muy avanzadas y su identificación con un cierto proceso de demencia, aspectos todos ellos, que pueden distar notablemente de los síntomas más habituales con los que la enfermedad se manifiesta. De uno u otro modo, parte de las imágenes más estereotípicas vinculadas con el párkinson tienden a confundirse con **algunos de los rasgos que estarían presentes en el propio proceso de envejecimiento**.

“La falta de conocimiento y reconocimiento de la EP por gran parte de la sociedad supone en la mayoría de las ocasiones impactos negativos para la persona con párkinson y sus familiares

La imagen social del párkinson plus o los parkinsonismos es, aún, más desconocida, lo que hace que casi la totalidad de la población general y una parte relevante, incluso, de los perfiles sanitarios no hayan oído hablar de estas enfermedades o síndromes.

La confusión muy habitual con el mal de Alzheimer emerge también como **otro síntoma de esta falta de concreción de la singularidad de la enfermedad de Parkinson** entre el grueso de la población que, en muchos casos, tienden a identificarlas como enfermedades casi análogas, en gran medida, por su componente neurodegenerativo.



Esta falta de conocimiento y de reconocimiento de la EP tiene varios impactos relevantes y negativos para la persona con párkinson:

1. En primer lugar, hace que **la dificultad para compartir el diagnóstico**, para “salir del armario” como dicen con ironía muchos y muchas de las personas entrevistadas, sea mayor, debido a que la persona tiene que compartir toda una serie de explicaciones y de detalles que pueden acabar resultando relativamente agotadores en su constante o frecuente repetición, y acabe siendo más sencillo reservarlo para las personas más allegadas.
2. En segundo lugar, porque a partir de la imagen más estereotipada anterior, **la primera reacción del entorno tiende a magnificar la gravedad y lo discapacitante de sus síntomas**, hecho muy molesto en las personas recién diagnosticadas, que se encuentran en estadios iniciales de la EP y que intentan enfrentarse a su enfermedad con la mayor entereza y autonomía posibles, evitando generar una reacción excesivamente proteccionista o que se oriente en exceso a una imagen de dependencia o de vulnerabilidad.
3. En tercer lugar, porque el desconocimiento de buena parte de sus posibles síntomas verdaderos hace que **el riesgo de incomprensión ante ciertas situaciones sociales** sea relativamente habitual y frecuente. Así, entre otros momentos concretos, destacamos:
 - » Una parte relevante de las personas entrevistadas han compartido anécdotas, situaciones y vivencias que, si bien actualmente han interiorizado e, incluso, comparten con ciertas dosis de humor e ironía, en su día supusieron **momentos complejos, embarazosos y, sobre todo, que pudieron complejizar el proceso de duelo y de aceptación de la enfermedad**, y que una mayor comprensión y reconocimiento por parte de la sociedad de los efectos de la EP podría haber ayudado a aliviar.
 - » La incomprensión y la impaciencia del entorno social, de “la gente”, ante **la lentitud puntual que una persona con párkinson puede experimentar en ciertos contextos sociales**, en la caja de un supermercado, al subir al autobús, en el uso de un cajero, etc., momentos de bloqueo puntuales que, como es sabido, se agravan cuando la persona se siente presionada o estresada, han sido ejemplos relativamente compartidos. La tensión ante estas situaciones puede hacer que la persona se inhiba a la hora de realizar estas tareas o, al menos, busque un cierto acompañamiento en su realización.



- » **El desconcierto de los problemas de movilidad y/o de rigidez** que puede desarrollar una persona con párkinson **con los efectos de una borrachera**, por ejemplo, ha sido otro de los ejemplos que ha emergido con cierta recurrencia durante el trabajo de escucha para la elaboración de este Libro Blanco. Esta incompreensión, según los perfiles, se vive con una cierta dosis de incomodidad, singularmente cuando se siente que se puede generar una cierta imagen de recurrencia y de estigmatización.
- » **La confusión de la hipomimia** que puede desarrollar una persona con párkinson, con **un gesto que denota distancia o indiferencia** y los malentendidos que ello puede generar en una parte de las relaciones sociales con personas menos allegadas. La posibilidad de malinterpretar un gesto inexpresivo como un gesto poco amigable o acogedor ha sido otro aspecto relativamente señalado entre parte de los y las interlocutoras.
- » En paralelo, aquellas **personas en estadios iniciales y con síntomas más suaves** o, al menos, menos visibles a ojos de las demás personas, también se han visto afectadas por este desconocimiento de un modo relativamente inverso, es decir, por una cierta **falta de empatía**, en ciertos momentos o **una cierta comprensión muy limitada del impacto de los propios síntomas emocionales o psicológicos, dolores, fatiga**, que puede y suele acarrear esta enfermedad en la persona afectada.



El compromiso de la sociedad y de los medios de comunicación de hacer más conocidos estos síntomas y el impacto de la EP en lo motor, pero también en lo emocional y psicológico, podría ayudar singularmente a **reducir y aliviar la frecuencia de estas confusiones**. Así como, el que las personas con párkinson **compartiesen con más naturalidad y sencillez su diagnóstico**, favorecer **una mirada más positiva y/o ajustada del impacto que tiene la EP en la vida de las personas que la padecen** y ampliar el grado de empatía y comprensión de **los efectos motores y no motores** en los que puede cursar esta enfermedad.

La falta de referentes públicos, de personajes populares o relevantes que hagan público que padecen párkinson, a diferencia de lo que sucedería con otras afecciones, como podría ser el caso, por ejemplo, de las personas que han padecido o padecen cáncer, emerge como



otra **variable que dificulta un mayor y mejor reconocimiento y comprensión de esta enfermedad** y que, de uno u otro modo, refuerza la imagen más estereotipada que se ha ido generando alrededor de la EP.

La frase, **en España necesitamos un Michael J. Fox** para darle visibilidad al párkinson y para actualizar la imagen de la persona con párkinson ha emergido con mucha recurrencia en el trabajo de campo realizado, en su doble sentido, el **dar visibilidad social**, por una parte, y el **proyectar una imagen de la persona con párkinson más diversa**, no solo de persona mayor más o menos dependiente.

El hecho de no comunicar que se padece esta enfermedad puede entenderse como **un intento de ocultar o evitar trasladar a la sociedad una imagen de cierto deterioro**, de una imagen de salud debilitada, lo que vendría a reproducir y a reforzar la imagen más estereotipada antes señalada.

La reflexión anterior se resume en una frase muy sintética pero muy sintomática que emergió en una de las reuniones realizadas con familiares de personas con párkinson y que generó un notable nivel de adhesión entre los y las participantes: **“el problema es que el párkinson es una enfermedad de cuarta, no como otras enfermedades”**.

La imagen de enfermedad crónica y degenerativa parece, como tuvimos ocasión de señalar al inicio de este bloque, situar el foco de la épica en un lugar muy diferente al de otras enfermedades más visibles, **de la retórica de la lucha y la victoria**, la que pareciera ser socialmente más habitual, incluso podríamos definirlo como más patriarcal, **a la retórica de la adaptación y la estrategia**, que ha venido siendo una retórica socialmente menos efectista pero que, paradójicamente, pareciera estar progresivamente tomando más centralidad en nuestras sociedades pospandémicas.

La resiliencia se define como la capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos y, como es bien sabido, se ha convertido en un valor social en auge, como un valor interpersonal crecientemente puesto en valor, valor que tiene mucho que ver con **los mecanismos que parecen ser esenciales para “luchar”** o, para ser más exactos, **afrontar esta enfermedad**.



La necesaria sensibilización social

Ya hemos señalado la importante labor que llevan a cabo las asociaciones en el ámbito de la sensibilización y lo relevante que es poder concienciar a la población sobre la realidad de la enfermedad de Parkinson

para poder ampliar la comprensión de sus posibles síntomas y reducir la prevalencia de algunos estigmas y prejuicios vinculados.

Dar a conocer el párkinson y sus síntomas, derribando estereotipos y prejuicios en torno a la enfermedad es fundamental para avanzar hacia una sociedad más sensibilizada



Al hablar de sensibilizar, además de plantear a la población en su conjunto, que obviamente es muy necesario, algunas iniciativas y propuestas señaladas por los equipos profesionales de algunas de las asociaciones de párkinson han puesto de relieve **la bondad de hacerlo de manera singular con algunos perfiles** que, por diferentes

motivos, van a tener un impacto singularmente relevante en la vida de las personas con párkinson. Así entre otros:

1. **La sensibilización** ante los problemas neurológicos **entre los jóvenes en el ámbito escolar** se considera como una acción fundamental, por lo que tiene de llegada amplia y de educación en la diversidad. Conseguir que los y las más pequeñas sean capaces de comprender y tener una mirada más sensible hacia el párkinson y sus síntomas, y que puedan, en algunos casos, convertirse en prescriptores de este conocimiento en sus entornos familiares.
2. **Concienciar a la policía y a los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado** se convierte en otro aspecto fundamental, en la medida en que estos perfiles profesionales van a situarse en primer plano de situaciones delicadas, complejas y/o urgentes; la capacidad para entender ciertos síntomas, déficit comunicacionales en casos más avanzados o, simplemente, limitaciones en la movilidad,



Capítulo 8. La imagen social

por ejemplo, va a ser de gran ayuda de cara a mejorar la relación entre la ciudadanía y sus referentes de seguridad.

- 3. La sensibilización a cualquier perfil profesional que esté de cara al público** en cierto modo iría en la misma línea que el ejemplo anterior, pero se ampliaría, al menos idealmente, a todas aquellas personas con una profesión de cara a público, claramente en los servicios y la atención institucional, pero también en algunos servicios y recursos privados, al menos, los de ámbito social y asistencial.

Esta capacidad para entender algo mejor a la persona con párkinson, comprender parte de su sintomatología y de cómo esta puede tener un impacto en la realización de ciertas actividades más o menos cotidianas, pareciera convertirse en una expectativa muy destacada para muchos y muchas de las personas con párkinson y las personas más allegadas.

Glosario

de síntomas motores y no motores, y otros conceptos

Los términos se muestran en orden alfabético para facilitar la búsqueda (*m. síntoma motor / n. m. síntoma no motor*).

Acinesia (m.). Situación grave de bradicinesia, con incapacidad para iniciar un movimiento preciso o pérdida del movimiento automático.

Alteración de la atención (n. m.). Dificultad para concentrarse mientras se realiza una actividad.

Alteración de la memoria (n. m.). Presencia de olvidos frecuentes, dificultad para recordar nombres, números o situaciones.

Alteraciones del sueño (n. m.). Dificultades del sueño como:

- **Hipersomnia (n. m.).** Exceso de sueño tanto por el día como por la noche.
- **Insomnio (n. m.).** Dificultad para quedarse dormido por la noche o despertarse demasiado pronto por la mañana.
- **Síndrome piernas inquietas (n. m.).** Necesidad imperiosa de mover las piernas durante periodos de reposo o inactividad.
- **Sueño fragmentado (n. m.).** Despertarse con frecuencia durante la noche.
- **Trastorno de conducta del sueño REM (n. m.).** Actividad muscular anormalmente alta durante el sueño, cuando la persona puede hablar o gritar, moverse mucho o tener sueños vívidos.

Alteraciones visuales (n. m.). Visión borrosa, sequedad ocular, problemas para leer, visión doble o fatiga ocular.



Glosario de síntomas motores y no motores, y otros conceptos

Alucinaciones (n. m.). Percepciones en cualquier modalidad sensorial que ocurren sin estímulo sensorial externo, pueden ser visuales o auditivas.

Anosmia (n. m.). Pérdida de la capacidad de olfato.

Ansiedad (n. m.). Sensación de inquietud, temor o aprensión.

Apatía (n. m.). Pérdida de motivación e indiferencia.

Bradicinesia o lentitud (m.). Enlentecimiento en el inicio del movimiento voluntario con una reducción progresiva en la velocidad y la amplitud de acciones repetitivas.

Bloqueo (m.). También llamado *congelación de la marcha* es un episodio transitorio en el que la persona con párkinson tiene la sensación de tener los pies “pegados al suelo”. Puede aparecer en los llamados “estados off”.

Camptocormia (m.). Flexión extrema de la columna hacia delante que aumenta al andar y disminuye al tumbarse.

Delirios (n. m.). Creencias falsas inquebrantables que no se pueden entender por el contexto sociocultural de la persona.

Demencia (n. m.). Pérdida o debilitamiento de las capacidades mentales que puede caracterizarse por alteraciones de la memoria y la razón y por trastornos en la conducta.

Depresión (n. m.). Alteración caracterizada por sentimientos de tristeza y una disminución de la vitalidad, que se expresa tanto en la esfera psíquica como en la corporal.

Disartria (m.). Alteración de la articulación del habla, es decir, de la precisión con la que se articulan los sonidos del habla.

Discinesias (m.). Movimientos involuntarios con una apariencia rotatoria, retorcida, que puede afectar a las extremidades, el tronco y la cara.

Disfagia (m.). Dificultad o imposibilidad de tragar.

Disfunción sexual (n. m.). Alteración del funcionamiento psicofisiológico de la respuesta sexual, que incapacita la participación o la satisfacción en una relación sexual deseada.



Glosario de síntomas motores y no motores, y otros conceptos

Disfunción urinaria (n. m.). Alteraciones en la capacidad de orinar, puede ocasionar expulsión involuntaria de orina por la noche, un aumento de la frecuencia y urgencia de orinar durante el día o incapacidad de orinar.

“Estado on”. Estado en el que la persona está respondiendo óptimamente a su medicación, principalmente una respuesta a levodopa.

“Estado off”. Estado en el que la medicación está perdiendo el efecto justo antes de la siguiente.

Estreñimiento (n. m.). Evacuación del vientre o defecación con una frecuencia más baja de lo normal, inferior a tres veces por semana.

Fatiga (n. m.). Sensación de cansancio.

Fluctuaciones motoras. Son complicaciones motoras debido a alteraciones en el efecto de la medicación. Pueden ser debidas a un retraso en el inicio del efecto, una finalización del efecto antes de lo debido o cambios impredecibles en el efecto.

Hipofonía (n. m.). Reducción de la intensidad de la voz, en su tono o timbre.

Hipomimia (m.). Disminución de la expresión facial y del parpadeo por la rigidez de la musculatura de la cara.

Hipotensión ortostática (n. m.). Descenso brusco de la tensión arterial al levantarse, sensación de mareo al ponerse de pie o después de haber estado tumbado/a.

Inestabilidad postural (m.). Afectación de los reflejos posturales, por lo que las personas tienen dificultades para mantener la postura y el equilibrio.

Micrografía (m.). Alteración de la capacidad de escribir debido a la rigidez, caracterizada por una disminución en el tamaño de la letra que la hace menos entendible.

Parestesias (n. m.). Sensación o conjunto de sensaciones del tipo hormigueo, adormecimiento o ardor que se puede sentir en la piel.



Glosario de síntomas motores y no motores, y otros conceptos

Pérdida de peso (n. m.). Descenso del peso corporal no causado por un cambio en la dieta.

Rigidez (m.). Aumento del tono muscular que provoca resistencia en la movilidad de los músculos y las articulaciones.

Seborrea (n. m.). Aumento de la secreción de grasa en la piel y el pelo.

Sialorrea (n. m.). Excesiva producción de saliva, que puede causar babeo.

Sudoración excesiva o hiperhidrosis (n. m.). Aumento de la sudoración, especialmente en los pies y en las manos.

Temblo de reposo (m.). Temblor que aparece durante el reposo muscular.

Trastornos del control de impulsos (TCI) (n. m.). Imposibilidad de resistir un impulso, atracción o tentación para realizar un acto que puede resultar dañino para la persona o para su entorno.

Trastornos de la marcha (m.). Problemas al caminar que pueden provocar pérdidas de equilibrio y caídas.

Listado de asociaciones de párkinson

ANDALUCÍA

Asociación Párkinson Bahía de Cádiz

956 591 928

www.parkinsonbahiadecadiz.org

Asociación Párkinson Puerto de Santa María

662 262 631

parkinsonpuerto@gmail.com

Asociación Párkinson Campo de Gibraltar Santa Adela

616 641 198

<https://parkinsoncg.es/>

Asociación Párkinson de Andújar

661 326 916

www.parkinsonandujar.org

Asociación Párkinson Antequera

625 109 879

parkinsoncnm@gmail.com

Asociación Párkinson de Cádiz

650 091 723

www.parkinsoncadiz.org

Asociación Párkinson Granada

958 522 547

www.parkinsongranada.org

Asociación Párkinson Linares Jaén

670 470 387

www.parkinsonjaen.org

Asociación Párkinson Jerez

629 236 102

www.parkinsonjerez.blogspot.com.es

Asociación Párkinson Málaga

952 103 027

www.parkinsonmalaga.org

Asociación Párkinson Bajo Guadalquivir

666 193 575

asociaciondeparkinson.a.pa@gmail.com

Asociación Párkinson Sol de Estepona

655 631 114

www.apse2007.blogspot.com



Listado de asociaciones de párkinson

Asociación Párkinson Trebujena

956 165 275

www.parkinsontrebujena.org

ARAGÓN

Asociación Párkinson Aragón

976 134 508

www.parkinsonaragon.com

ASTURIAS

Asociación Párkinson Asturias

985 237 531

www.parkinsonasturias.org

Asociación Párkinson Jovellanos Principado de Asturias

985 150 976

<https://www.parkinsonjovellanos.es/>

CANARIAS

Asociación Párkinson Gran Canaria

928 336 120

<https://www.parkinsongrancanaria.com/>

Asociación Párkinson Santa Cruz de Tenerife

922 625 390

www.parkinontenerife.org

CASTILLA Y LEÓN

Asociación Párkinson Astorga

987 615 732

www.parkinsonastorgaycomarca.org

Asociación Párkinson Ávila

920 252 069

<https://www.apaviavila.com>

Asociación Párkinson Burgos

947 279 750

www.parkinsonburgos.org

Asociación Párkinson León

636 424 646

www.parkinsonleon.org

Asociación Párkinson Palencia

979 104 227

www.parkinsonpalencia.es

Asociación Párkinson Salamanca

923 262 707

<http://www.parkinsonsalamanca.org/>

Asociación Párkinson Segovia

921 443 400

[www.http://parkinson.asociaciones.segovia.es](http://www.parkinson.asociaciones.segovia.es)

Asociación Párkinson Soria

624 826 025

<https://parkinsonsoria.wordpress.com/>

Asociación Párkinson Valladolid

983 480 683

<http://aparval.es/>



Listado de asociaciones de párkinson

CASTILLA-LA MANCHA

Asociación Párkinson Albacete

967 558 908

www.parkinsonalbacete.org

Asociación Párkinson Cuenca

969 160 297

www.parkinsoncuenca.es

Asociación Párkinson La Roda

967 440 404

<http://www.parkinsonlaroda.com/>

Asociación Párkinson Toledo

925 255 576

<https://www.parkinsontoledo.es/>

Asociación Párkinson Villarrobledo

967 147 273

www.parkinsonvillarrobledo.org

CATALUÑA

Asociación Párkinson L´Hospitalet I El Baix Llobregat

930 083 046

www.malaltsdeparkinson.wordpress.com

Asociación Párkinson Les Terres de Lleida

619 037 308

www.parkinsonlleida.com

Asociación Párkinson San Cugat

935 891 382

aparkinsonsc@gmail.com

COMUNIDAD VALENCIANA

Asociación Párkinson Alicante

966 351 951

www.parkinsonalicante.es

Asociación Párkinson Castellón

964 250 028

www.parkinsoncastellon.org

Asociación Parkinson Elche

965 031 826

www.parkinsonelche.es

Asociación Párkinson Gandía-SAFOR

962 950 954

www.parkinsongandia.es

Asociación Párkinson Novelda

966 186 525

<http://noveldapark.wixsite.com>

Asociación Párkinson Valencia

963 824 614

www.parkinson-valencia.com

EXTREMADURA

Asociación Párkinson Almendralejo

924 963 113

www.parkinsonalmendralejo.org

Asociación Párkinson Extremadura

924 303 224

www.parkinsonextremadura.wordpress.com

Asociación Párkinson Villanueva de la Serena

659 632 743

www.acopark.org



Listado de asociaciones de párkinson

GALICIA

Asociación Párkinson Baixo Miño

625 170 605
parkinsonbaixom@gmail.com

Asociación Párkinson Ferrol

981 359 593
parkinsonferrol@yahoo.es

Asociación Párkinson Galicia-Coruña

981 241 100
www.parkinsongaliciacoruna.org

Asociación Párkinson Lugo

699 021 830
parkinsonlugo@gmail.com

Asociación Ourensana de Párkinson

988 252 251
<http://www.aodemper.com>

Asociación Párkinson Pontevedra

986 324 577
aproparkpontevedra@gmail.com

Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple

981 575 240
<https://www.acemsantiago.org/es/>

Asociación Párkinson de Vigo

886 123 568
www.parkvigo.org

ISLAS BALEARES

Asociación Esclerosis Múltiple Ibiza y Formentera

971 932 146
<https://aemif.es/home/>

LA RIOJA

Asociación Riojana Párkinson

941 545 734
www.arepak.org

MADRID

Asociación Párkinson Alcalá de Henares

918 897 170
www.afalcala.org

Asociación Párkinson Alcorcón y Otros Municipios

916 428 503
www.aparkam.org

Asociación Párkinson Alcobendas y San Sebastián de los Reyes

910 127 874
www.alcosseparkinson.org

AFA Getafe-Leganés

916 011 339
<https://www.afalgetafe.org/>

Asociación Párkinson Madrid

914 340 406
www.parkinsonmadrid.org

Asociación Párkinson Móstoles

916 144 908
<http://www.parkinsonmostoles.org>

Asociación de enfermedades neurodegenerativas de Madrid

916 989 237
<https://aenma.org>



Listado de asociaciones de párkinson

MURCIA

Asociación de Párkinson Cartagena

868 062 127
www.apccartagena.com

Asociación Lorquina Párkinson

661 573 735
www.parkinson.lorca.es

Asociación Párkinson Mar Menor

633 842 522
<http://www.apmarmenor.com>

Asociación On Off Párkinson Murcia

686 586 307
<https://parkinsonmurcia.com/>

NAVARRA

Asociación Navarra de Párkinson

948 232 355
www.anapar.es

PAÍS VASCO

Asociación Párkinson Ára

945 221 174
www.asopara.es

Asociación Párkinson del Bajo Deba

669 714 245
www.deparkel.org

Asociación Párkinson Bizkaia

944 483 270
www.parkinsonbizkaia.org

Asociación Párkinson Gipuzkoa

943 327 715
www.aspargi.org

Asociación Párkinson Nervión-Ibaizabal

654 692 879
<https://parkinson-nervionibaizabal.org/el-parkinson>

ESTATAL

Con P de Párkinson

www.pdeparkinson.es



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Financiado por:



**POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

Con el apoyo de:



COCEMFE