

EL ENTORNO FAMILIAR ANTE LA PROVISIÓN DE CUIDADOS A PERSONAS AFECTADAS DE PARKINSON

RELATIVES AND CAREGIVING TO PEOPLE AFFECTED WITH PARKINSON

SAGRARIO ANAUT-BRAVO, JOSUÉ MÉNDEZ-CANO
UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA. ESPAÑA

RESUMEN

Introducción: El interés por el envejecimiento, las situaciones de dependencia y las enfermedades neurodegenerativas de la población suscita aproximaciones a las nuevas realidades de la provisión de cuidados familiares. Los rasgos específicos de la enfermedad de Parkinson hacen presuponer particularidades en la atención prodigada por el entorno familiar. **Material y Métodos:** Junto a fuentes estadísticas, se han realizado entrevistas en profundidad semiestructuradas y grupos de discusión con profesionales, personas enfermas y familiares cuidadores. Estos dos últimos han cumplimentado dos cuestionarios. Las líneas temáticas han sido la vivencia de la enfermedad por la familia proveedora y la persona enferma, problemas y relaciones interpersonales, nivel de dedicación al cuidado y necesidades/demandas. **Resultados:** La importante presencia de la familia en la provisión de cuidados no profesionales contrasta con la medicalización de la atención, que focaliza toda actuación hacia la persona afectada y la propia enfermedad, relegando a quienes proveen de cuidados. La familia queda a la espera de que profesionales socio-sanitarios reclamen su participación. Su protagonismo sobre la calidad de vida de la persona cuidada hace que persona con Parkinson y cuidadora familiar constituyan un todo a valorar. **Discusión:** La atención sociosanitaria, especializada y primaria, no puede dirigirse solo a la persona afectada hasta que se generaliza su situación de dependencia. Como se hace con la información sobre la evolución de la enfermedad, dicha atención ha de dirigirse a las personas responsables de la atención directa desde el primer momento. Este cambio de perspectiva podría evitar que afloren problemas en la convivencia, agotamiento, estrés.

PALABRAS CLAVES

Parkinson. Provisión de cuidados. Cuidados familiares; Medicalización de la atención social.

ABSTRACT

Introduction A general interest in ageing, dependence and neurodegenerative diseases draws attention to the role of relatives in care giving. **Methods and Materials:** The methodology used included statistical sources and interviews with relatives and people affected with Parkinson's disease. The latter completed questionnaires related to their personal experience, interpersonal relations, degree of implication and needs/demands. **Results:** The significant presence of relatives stands in contrast with the professional medicalisation of attention and its focus on the diseased. **Discussion:** Socio-sanitary, specialized, primary assistance should not be given only to the diseased, but also to those directly related to their direct assistance.

KEYWORDS

Parkinson. Family Caregiving. Medicalisation of Social Assistance.

Recibido: 2010.12.21. Revisado: 2011.01.11. Aceptado: 2011.04.11. Publicado: 2011.04.29.

Correspondencia: Sagrario Anaut Bravo. Departamento de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra. Campus Arrosadía, 31006. Pamplona, Navarra. E-mail: sanaut@unavarra.es. Tfno.: (00-34) 615 213 995/ 948 16 94 76

INTRODUCCIÓN

En la última década han proliferado en España las investigaciones sobre la dependencia y sus factores causales, así como sobre las diferentes demandas y respuestas generadas (Pérez y Yangüas, 1998; Rodríguez, 1999; Casado, 2004). Los trabajos sobre la vejez y el envejecimiento que los precedieron han permitido análisis sobre las interrelaciones entre envejecimiento y dependencia (Izal, Montorio y Díaz, 1997; Casado, López y Casanovas, 2001), entre éstas y las necesidades de nuevas formas de atención integral sociosanitarias (Puga, 2002) y entre dependencia, envejecimiento y enfermedades neurodegenerativas (Bayés, 2003; Puyol y Abellán, 2006). Uno de sus hilos conductores es la variable edad. Resulta ser uno de los principales factores de riesgo de padecer enfermedades neurodegenerativas y de perder autonomía personal, de ahí el protagonismo explicativo alcanzado por los procesos de envejecimiento individual y sociodemográfico (Bazo y García, 2006).

Reconocido el envejecimiento como realidad multidimensional, el aumento de las situaciones de dependencia detectadas ha contribuido a dar el paso de ser una cuestión pendiente de las políticas sociales, a una realidad que la atraviesa (Fernández-Ballesteros, 1992; Rojo, Fernández-Mayoralas, Forjaz, Delgado, Ahmed, Martínez et al, 2009). La aplicación de la denominada Ley de dependencia (2006) y de las recientes leyes autonómicas de Servicios Sociales ha sido fundamental para culminar ese proceso, como para visibilizar enfermedades y personas enfermas que experimentan situaciones de discapacidad y/o dependencia. Quizá el caso más paradigmático sea el de la enfermedad de Alzheimer (Parapar, Fernández, Rey y Ruiz, 2010).

Junto a las investigaciones realizadas en las líneas apuntadas, desde 1993, el INSERSO/IMSERSO ha impulsado estudios sociológicos sobre los cuidados personales (1995). Han demostrado, en particular, la relevancia de los denominados cuidados informales en la atención directa al cubrir las lagunas de los servicios sociosanitarios, facilitar el cumplimiento del objetivo de permanencia en el propio domicilio de las políticas sociales sobre envejecimiento y al respetar el deseo personal de quienes requieren atención en su domicilio y entorno (IMSERSO, 2005). Igualmente, han puesto de manifiesto que la provisión de cuidados no implica, necesariamente, la convivencia en el mismo domicilio de persona cuidadora y cuidada, aún siendo familiar, ni que se realice sin la participación de otros agentes (IMSERSO, 2005a). La

colaboración de los apoyos formales, voluntariado y personal externo contratado con la persona familiar cuidadora es una realidad cada vez más visible ante la atomización de los hogares (Giró, 2007).

En ese marco parece oportuno dar visibilidad a quienes proveen de cuidados a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. En la producción bibliográfica predominan las perspectivas médica y farmacológica (Garnica, 2009), aunque se detecta una demanda creciente de una atención más específica e integral con coordinación entre las diferentes esferas político-administrativas de salud, servicios sociales, transporte, vivienda, trabajo, economía y hacienda, entre otras (Dávila, Rubí y Mateo, 2009).

Así pues, el objetivo de este estudio es profundizar en la provisión de cuidados dirigidos a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson por parte del entorno familiar, centrando la mirada en un ámbito concreto como la Comunidad Foral de Navarra.

Las investigaciones realizadas afirman que dicha provisión se realiza, mayoritariamente, desde el entorno familiar más próximo y con un perfil de persona cuidadora principal generalizable a todas aquellas situaciones que requieren de atención directa (Agulló, 2001; Crespo y López, 2007). Sin embargo, los rasgos específicos de la propia enfermedad hacen pensar en que han de darse también rasgos particulares en la provisión de cuidados. Para ello partiremos de los perfiles de las personas enfermas de Parkinson y sus cuidadoras, concluyendo si se detectan tales peculiaridades a partir de la detección de sus demandas sociosanitarias y abriendo algunas líneas de debate.

MATERIAL Y MÉTODOS

El presente artículo se ha elaborado a partir de los resultados obtenidos en dos proyectos de investigación realizados entre abril de 2008 y junio de 2010 en colaboración con la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR)¹. Su objetivo era conocer la realidad sociosanitaria de las personas enfermas de Parkinson y sus familiares en la Comunidad Foral de Navarra a partir de la detección de necesidades y demandas en materia de atención y cuidados directos, tanto de la persona enferma como de su cuidadora principal. La finalidad última debía ser impulsar actuaciones concretas y viables desde las administraciones públicas navarras, ANAPAR y el entorno social.

Se optó, así, por un planteamiento metodológico centrado en el método Investigación-Acción-Participación. Una metodología cuantitativa y cualitativa que contó, además, con actuaciones de difusión de las investigaciones en las Semanas de Parkinson de Navarra de 2008 y 2009.

Desde el Servicio de Gestión Clínica y Sistemas de Información de Atención Primaria del Servicio Navarro de Salud se ha facilitado la información estadística de los diagnósticos de la enfermedad de Parkinson para delimitar el perfil de las personas enfermas. Resultan de interés sus datos por estar actualizados, circunstancia que no siempre se encuentra en macroencuestas como la EDDDES (1999) o EDAD (2008).

Respecto a las técnicas cualitativas, se realizaron cuatro grupos de discusión: dos mixtos compuestos por cinco personas afectadas por el Parkinson y un profesional (Estella y Tudela); uno en Pamplona con personas enfermas; y otro con profesionales de los centros de atención primaria de servicios sociales y de salud de Burlada. Asimismo, se llevaron a cabo siete entrevistas en profundidad a familiares cuidadores y profesionales sociales y dos encuestas específicas.

El cuestionario de la encuesta dirigida a las personas afectadas constaba de 40 preguntas, algunas con opción de respuesta múltiple y de valoraciones personales, agrupadas en tres bloques: datos geodemográficos de la persona enferma, información sobre el estado de salud y la atención médica, y sobre la calidad de vida, servicios sociales y necesidades sociosanitarias detectadas. El cuestionario dirigido a las personas familiares cuidadoras recogía 24 preguntas con información demográfica básica, sobre la tarea del cuidado y sus implicaciones personales, así como sobre sus necesidades.

El número de respuestas obtenidas ha sido de 59 (3,5% del total de casos diagnosticados) y 30 respectivamente, cifras inferiores a las estimadas en los cálculos muestrales. Sin embargo, el nivel de participación alcanzado resulta óptimo por varias razones:

- Necesidad de intermediación de un profesional de Atención primaria de salud para acceder a las personas enfermas y sus familiares cuidadores.
- Escaso nivel de participación social del colectivo de personas afectadas y sus familiares.
- La enfermedad mantiene una valoración estigmatizante que dificulta los contactos.
- Las limitaciones para escribir de un número importante de personas enfermas por el estadio de la enfermedad en el que se encuentran.

RESULTADOS

La enfermedad de Parkinson, como otras patologías degenerativas, tiene un importante impacto en la vida de las personas afectadas y en sus familiares.

No obstante, presenta dos peculiaridades con efectos psicosociales multiplicadores: variabilidad diaria de sus manifestaciones: aumenta la inseguridad sobre las respuestas que se pueden dar a las personas enfermas² y dificultades de diagnóstico y, en ocasiones, de tratamiento por la diversidad de formas que adopta en su desarrollo:

Hay personas que llevamos 20 años con la enfermedad, y el Parkinson evoluciona lento, pero evoluciona; hay gente que en 10 años está peor³.

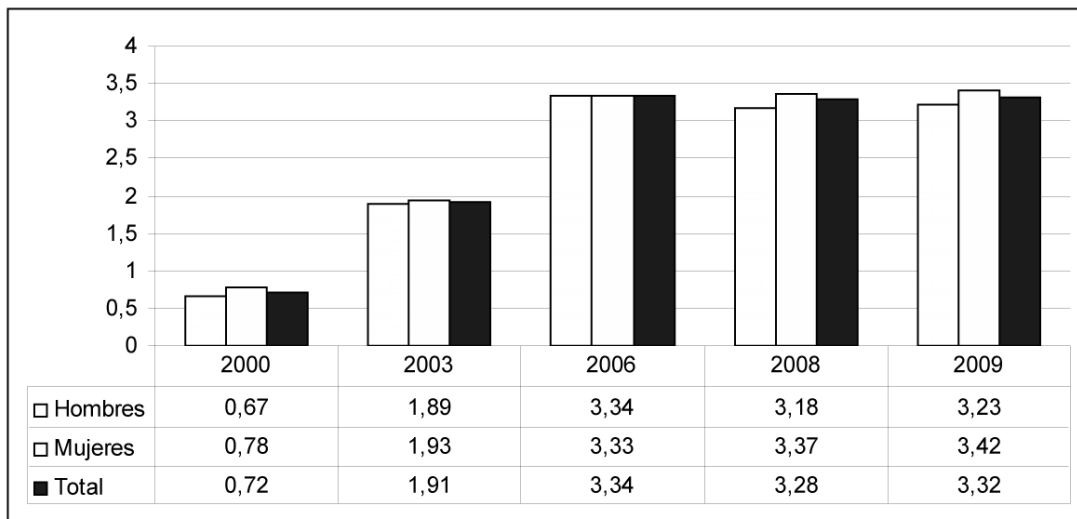
A ello se suman varias circunstancias que propician la confusión y la incompreensión: se asocia la enfermedad con personas mayores; se confunde con la enfermedad de Alzheimer⁴; se minimiza su gravedad y, por último, su sintomatología se reduce a los temblores⁵.

Yo pensaba que solo le pasaba a la gente mayor. Pero es que a mí me pasó con 38 años; recibí la medicación desde Alemania (...), y me pusieron en contacto con una familia y, para mí, fue una gozada conocer al primer parkinsoniano⁶.

EL PERFIL DE LAS PERSONAS ENFERMAS DE PARKINSON

Las cifras que se barajan sobre la prevalencia de la enfermedad de Parkinson en España se mueven dentro de unas horquillas muy amplias⁷. La imprecisión de los datos está relacionada con dificultades diagnósticas y con la asociación de los síntomas al envejecimiento, como se constata de la información recogida para Navarra.

Gráfico 1. Evolución de la tasa de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en Navarra por cada 1.000 habitantes, según sexo (2000-2009)

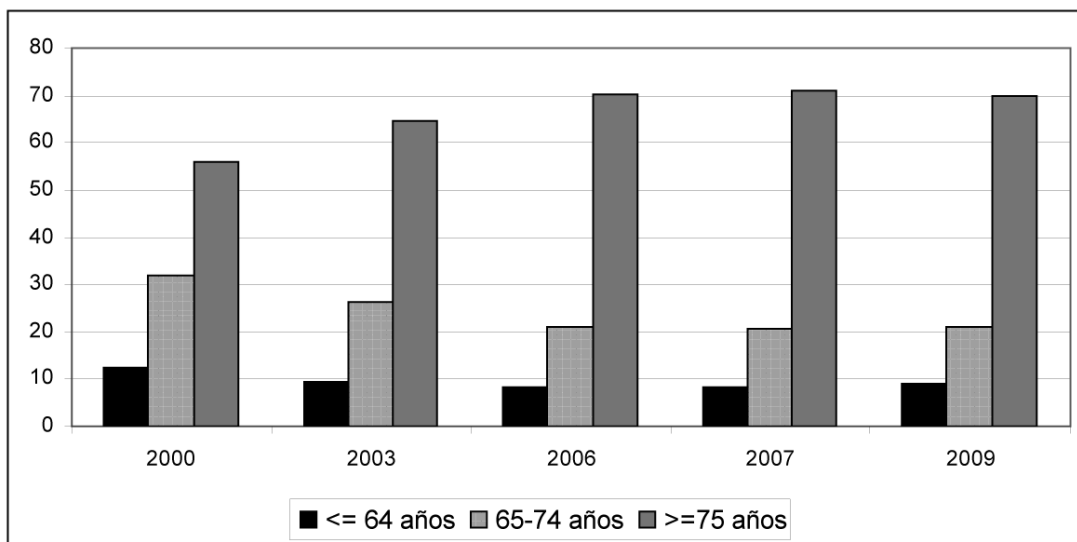


Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Sistema Navarro de Salud y del INE, 2009.

La tasa de prevalencia en el período 2000-2009 marca una clara tendencia alcista en la primera parte de la década, para estabilizarse después en torno al 3 por mil habitantes⁸. Por sexo, estas tasas apenas marcan diferencias, aunque puede hablarse de una leve feminización, no coincidente con los resultados de Dávila a partir de la EDDes (2009).

Por grupos de edad (gráfico 2), se observa un progresivo sobre-envejecimiento de la prevalencia de la enfermedad desde un 55% en el año 2000 hasta casi un 71% en 2009. En los otros grupos de edad contrasta la estabilidad alcanzada entre las personas menores de 65 años con la caída significativa de las mayores “jóvenes” (65-74 años).

Gráfico 2. Porcentajes de personas afectadas de Parkinson en Navarra por grupos de edad (2000-2009)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Sistema Navarro de Salud y del INE, 2009.

Los datos expuestos informan sobre el subregistro de los diagnósticos del Parkinson, su detección a edades avanzadas y, sin ser considerada una enfermedad masculina, su prevalencia es mayor entre los varones⁸. Por último apuntar que la distribución geográfica de los casos diagnosticados por zonas básicas de salud es muy irregular y sin pautas claras. Por encima del 0,4% de su población total se encuentran los municipios de Lodosa, Viana y Cintruénigo; en torno al 0,35%: San Adrián, Tafalla y Tudela Oeste; y con casi un 0,3% los barrios del II Ensanche y San Juan de Pamplona. El resultado muestra que no siempre se da correlación entre mayores tasas de envejecimiento y de prevalencia de Parkinson, ni entre éstas y zonas básicas de salud más pobladas, con la excepción de algunos barrios de Pamplona.

Por tanto, el perfil de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en la Comunidad Foral de Navarra responde al de un varón, con una media de edad de 77 años y residente en centros urbanos de más de 8.000 habitantes¹⁰. La feminización de la vejez no se traduce en feminización de la enfermedad de Parkinson, por lo que es de esperar que el actual aumento de la esperanza de vida entre los hombres vaya acompañado de un aumento general de las tasas de prevalencia del Parkinson.

LA PROVISIÓN DE CUIDADOS DESDE EL ENTORNO FAMILIAR

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica y progresiva que causa, con frecuencia, incapacidad física y, en menor medida, mental. Ello repercute en la calidad de vida de la persona afectada como de su entorno social. A la diversidad de sintomatología específica de la enfermedad se le suman otros procesos asociados al envejecimiento, por lo que aumenta la complejidad del tratamiento y de los cuidados personales (PDF, 2007).

Especificidad y complejidad que exigen respuestas individualizadas a partir de la experiencia de enfermar de la persona afectada y de su entorno familiar. Un hecho constatado en las entrevistas reconoce que este conocimiento en el primer nivel no siempre va a ser tenido en cuenta desde el espacio sociosanitario formalizado. La medicalización de la atención enfoca, en la práctica, el protagonismo del proceso de enfermar en la persona afectada por Parkinson en tanto enferma y, con ella, en los profesionales sanitarios.

Según la información recogida, es posible encontrar tendencias recientes que confieren gran relevancia al núcleo familiar en todo el proceso individual de enfermar. Se parte de una atención integral que implica a todo el entorno social próximo, para pasar a

una atención profesional multidisciplinar que supere la fragmentación¹¹. Este paso solo se ha posibilitado cuando la atención en el domicilio se completa con la recibida desde una asociación especializada (ANAPAR) o cuando se reside en un centro geriátrico.

Una relectura de la medicalización de la atención de las personas enfermas de Parkinson como la indicada, no oculta la complejidad de la provisión de sus cuidados sociosanitarios. El desconocimiento o las dudas de cómo plantear demandas de atención fuera del escenario sanitario, mantienen al hogar y al entorno familiar como el único recurso de apoyo y cuidados personales, y como el principal ámbito para el desarrollo de las relaciones personales, afectivas y emocionales. La rápida contracción de los espacios de socialización por el temor al rechazo social, la incompreensión y la compasión o pena¹², supone un adelanto de la intensificación de los cuidados en el domicilio por parte, casi en exclusiva, de los miembros femeninos de la familia. En un plano muy discreto quedan las empleadas del servicio doméstico y ayudantes personales (en torno al 6% del total de cuidadores) y las cuidadoras familiares de los servicios sociales municipales (2,5%) (Arriba y Moreno, 2009).

El perfil resultante de las personas familiares cuidadoras se define por ser el de una mujer (83,3%) con una edad media de 63 años, es decir, catorce años menos que la media de las personas enfermas. Son esposas, hijas, hermanas o nueras. Según la muestra, el 53,3% son cónyuges (40% mujeres y 13,3% hombres) y el 23,3% hijas. Por actividad laboral, el 43,3% se declara ama de casa, el 23,3% jubilado/prejubilado (mayoría masculina), el 20% trabajador/a por cuenta ajena y el 13,4% otras actividades.

Sin cuestionar que la atención directa por la familia en el hogar tiende a mantener mejor la calidad de vida de cualquier persona, la reducción de su número de miembros, de su disponibilidad para realizar dichas tareas (lejanía, limitaciones horarias, problemas para compaginar vida laboral y personal, etc.) y las crecientes expectativas de desarrollo personal al margen de la familia, están cuestionando una modalidad de atención tan prematura en el caso del Parkinson, su carácter estigmatizante, así como la debilidad de las políticas sociales en materia de transferencias monetarias y/o provisión de servicios y el desdibujamiento del espacio sociosanitario.

Los profesionales entrevistados y las personas enfermas coinciden en valorar como satisfactorias las respuestas intergeneracionales e intrageneracionales de la familia ante el diagnóstico de Parkinson y la nueva situación que se vive, pero cuestionan las

actuaciones de sobreprotección prematura, por incapacitar más que ayudar. Manifiestan sentirse más sobreprotegidos los hombres que las mujeres¹³. Estas prolongan los roles de mujer-cuidadora de todos los miembros de la familia, siendo reticentes a aceptar el de mujer-cuidada y el de hombre-cuidador¹⁴.

La principal actuación de la persona cuidadora, según entienden, ha de ser supervisar, dejando para etapas finales una atención directa más intensa y con la colaboración de personal más especializado¹⁵. Es decir, habría que retrasar la activación de la estrategia de participación o “suma” de cuidadores en el domicilio (familia nuclear y extensa, persona contratada, trabajadora familiar de los servicios sociales municipales, amistades, voluntariado y comunidad) para amortiguar los efectos negativos del cuidado a medio plazo.

Pero la realidad que se impone es otra, sobre todo cuando comienzan a producirse los bloqueos en la persona enferma. La incertidumbre, inherente a la evolución de la enfermedad de Parkinson, intensifica el tiempo de dedicación. En general, el tiempo mínimo dedicado es de 5 horas de supervisión diaria, pero el 43% de la población muestral afirma tener plena dedicación, lo que reduce a la mínima expresión la realización de otras actividades propias, como se recoge en la tabla 1. Como resultado, la vivencia de la reducción de la experiencia vital de la persona cuidadora hasta dejarla reducida a la persona enferma y la enfermedad, auguran un cansancio y agotamiento, que anuncian el “síndrome del cuidador quemado”.

Tabla 1. Actividades que realiza la persona cuidadora durante el día

Actividades	Frecuencia relativa
Solo cuida a la persona enferma	22%
Paseos o encuentros con amistades	20%
Actividades periódicas de huerta y/o jardín	9%
Salidas vacacionales solo/a	9%
Salida de vacaciones con persona afectada de Parkinson	9%
Actividades promovidas por asociaciones (Cáritas, Cruz Roja, Club deportivo, Sindicatos).	8%
Actividad laboral	7%
Actividades organizadas por club/asociación de jubilados	5%
Actividades organizadas por los Servicios Sociales Municipales o el Centro de Salud	5%
Actividades organizadas por la Casa de Cultura	4%
Actividades de voluntariado	1%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta a personas cuidadoras de afectadas de Parkinson.

Antes de llegar a ese límite, la persona cuidadora principal y el resto de la familia van a experimentar una serie de sentimientos y reacciones, en muchas ocasiones, coincidentes con los de la persona enferma de Parkinson. Destacar como reacciones la negación de la enfermedad o de su cronicidad degenerativa, lo que impide introducir cambios en función de la evolución de la persona enferma¹⁶. En cuanto a los sentimientos negativos se han detectado, de forma aislada o conjunta, angustia/depresión (36%), pena (32%), desánimo (29%), ansiedad (25%), ira (8%), frustración (11%), aislamiento (14%), culpa (4%), además de inseguridad permanente o miedo. Existe conexión, aunque difícil de cuantificar, entre estos sentimientos y las relaciones previas entre los

diferentes miembros del entorno familiar y la persona enferma, la capacidad personal de reacción al estrés, el nivel de información sobre los recursos socio-sanitarios disponibles y la evolución o estadio en que se encuentra la persona afectada de Parkinson.

El sentimiento de abandono social e institucional, sobre todo del sistema sanitario, agudiza, todavía más, los estados de ánimo enunciados. El primero entendido como sentimiento de soledad e incompreensión. El abandono institucional porque se detecta falta de coordinación entre los sistemas sanitario y de servicios sociales, sin olvidar su fragmentación interna; porque no siempre se le da la importancia que se espera por afectar, sobre todo, a personas mayores y también serlo la persona

cuidadora principal, y, por último, porque no se da credibilidad a las informaciones transmitidas por las personas enfermas o sus cuidadoras¹⁷.

La provisión de cuidados de larga duración ha de influir sobre el estado de salud percibida por parte de la persona cuidadora. Los síntomas más generalizados no difieren de forma significativa de los descritos por quienes cuidan personas con otras patolo-

gías crónicas (tabla 2). No obstante, ha de llamarse la atención sobre la importancia de problemáticas resultantes del esfuerzo físico que supone la movilización de la persona enferma por la rigidez muscular que va apareciendo, si bien las dificultades para dormir y el dolor de cabeza están asociadas también al ámbito psicológico.

Tabla 2. Situación del estado de salud de las personas cuidadoras de afectadas de Parkinson en Navarra

Problemáticas	Porcentaje	Problemáticas	Porcentaje
Dificultades para dormir	61	Dolor de rodillas	28
Dolor de espalda	52	Dolor físico	24
Cansancio permanente	43	Insomnio	18
Pérdida de vista	43	Falta de apetito	7
Dolor de cabeza	40		

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta a personas cuidadoras de afectadas de Parkinson.

Hasta aquí los resultados de la investigación parecen indicar que la diversidad de formas que adoptan las manifestaciones de la enfermedad de Parkinson obliga a individualizar cualquier modalidad de apoyo y atención atendiendo a la persona enferma

como a su familiar cuidador, pero también a trabajar de forma más conjunta con ambos desde el primer momento. Esta percepción de unidad se detecta en la relación de demandas recogidas en la tabla 3.

Tabla 3. Principales demandas de personas enfermas de Parkinson, su familiar cuidador principal y profesionales de los ámbitos sociosanitarios de Navarra

Persona enferma	Familiar cuidador principal	Profesional sociosanitario
Información clara, concisa y adaptada sobre la enfermedad y su evolución	Información clara, concisa y adaptada sobre la enfermedad y su evolución	Información clara, concisa y adaptada sobre la enfermedad y su evolución
Atención psicológica continuada y especializada para la persona enferma	Atención psicológica para la persona cuidadora	Atención psicológica continuada y especializada para la persona enferma y su cuidadora
Tratamiento rehabilitador fisioterapéutico	Campañas de Información sobre la enfermedad	Campañas de Información sobre la enfermedad
Grupos de apoyo psicológico para personas enfermas y cuidadores por separado y específicos	Grupos de apoyo psicológico para personas enfermas y cuidadores por separado y específicos	Grupos de apoyo psicológico para personas enfermas y cuidadores por separado y específicos
Investigación médica y farmacológica	Ayudas extraordinarias para la reforma de vivienda y su acceso (ascensor)	Ayudas extraordinarias para la reforma de vivienda, adquisición de bastones, sillas de ruedas, grúas, camas, etc.
Ayuda económica del gobierno autonómico para contratar una persona cuidadora	Ayudas económicas ligadas a la Ley de promoción de la autonomía personal y atención de las personas en situación de dependencia	Contar con una persona cuidadora profesional de apoyo (trabajadora familiar del SAD municipal, enfermera del Centro de salud) y de otras menos especializadas

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas y grupos de discusión realizados.

En torno al 95% de las personas cuidadoras manifiestan demandas ligadas a la persona enferma, no a ellas mismas, salvo cuando la situación desborda su capacidad de cuidar y se requiere apoyo psicológico personal. Por su parte, los profesionales de los sistemas de salud y de servicios sociales consideran que habría que añadir otras demandas que redundarían en una mejora de la calidad de vida de la persona enferma y su cuidadora familiar:

- Atención integral por medio de la coordinación entre los sistemas de salud y servicios sociales.
- Reforma del baremo del nivel y grado de dependencia para ajustarse a la realidad de las personas enfermas de Parkinson.
- Oferta de empleo adaptado para menores de 65 años con Parkinson.
- Adaptación de la oferta de servicios (pisos tutelados, teleasistencia, etc.) a la especificidad de la persona enferma y su familiar cuidador.
- Centros adaptados específicos: centros de día, residencias para menores y mayores de 65 años.

A la pregunta inicial sobre lo que diferencia la provisión de cuidados desde el entorno familiar de una persona afectada de Parkinson de otras atenciones prolongadas, puede responderse que se han detectado en la investigación básicamente tres cuestiones. Por un lado, el ocultamiento de la enfermedad y el aislamiento social de la persona enferma y su cuidadora directa por el estigma que acompaña a la enfermedad. Por otro, el permanente estado de incertidumbre sobre las tareas y funciones que han de cumplir quienes atienden a la persona enferma por la fuerte variabilidad de los síntomas que aparecen. Por último, se prodigan atenciones directas y de supervisión desde el primer momento con un carácter sobreprotector por las limitaciones en la movilidad.

El desconcierto, las dudas sobre la enfermedad y su particular sintomatología y forma de evolucionar, los miedos al estigma social y la incertidumbre ante la medicación, provocan una demanda incesante de información clara y concisa a todos los profesionales que de alguna manera están en contacto con las personas enfermas y sus familiares. Demanda que en escasas ocasiones se traduce en colaboración o protagonismo compartido (persona enferma-profesional-familiar cuidador).

DISCUSIÓN

Los resultados cuantitativos muestran que el perfil de las personas afectadas por Parkinson como el de sus cuidadoras principales en la C. Foral de Navarra, son bastante coincidentes con los obtenidos para el conjunto de España (Dávila, Rubí y Mateo, 2009). La provisión de cuidados por el entorno familiar sigue pautas, asimismo, muy similares a las de otros casos de atención directa de larga duración. Así, la responsabilidad recae sobre sus miembros femeninos, en la mayoría de las ocasiones con más de 60 años de edad, el cuidado prodigado es genérico y se opta por la atención en el domicilio.

Los cuidados dirigidos a las personas con enfermedades neurodegenerativas están poniendo en cuestión las pautas y las características de las atenciones desde el entorno familiar. La atención de las personas afectadas de Parkinson así lo confirma. La complejidad y especificidad de sus síntomas, la diversidad de ritmos que adopta, su individualidad en las manifestaciones, desbordan a un entorno familiar que opta por la sobreprotección o por una supervisión intensiva desde el primer momento. Estas respuestas están enraizadas en prácticas tradicionales y se ven respaldadas por una información exclusivamente médica, no siempre comprensible.

Las dificultades para entender la información recibida en unos primeros momentos de desconcierto, cuestionan su calidad, cantidad y finalidad. No mejora la situación en momentos posteriores ni cuando se dirige al conjunto de la sociedad. Se suscitan entonces como interrogantes: quién o desde qué instancias se ha de dar esa formación; qué tipo de información si se desconocen facetas importantes del proceso de enfermar; a instancias de quién se ha de facilitar (persona enferma, persona cuidadora, médico, enfermera, trabajadora social, etc.).

En este contexto, la medicalización de todo cuanto rodea a la persona enferma de Parkinson produce un desajuste entre el creciente protagonismo del sistema sanitario, con actuaciones puntuales, y la subordinación a este sistema del entorno familiar cuidador, aún cuando asuma la centralidad de la provisión permanente de cuidados. La atención médico-sanitaria resulta, sin duda, incompleta para entender y cubrir las necesidades y demandas de estas personas enfermas, aunque sus actuaciones se focalicen en ellas. Todavía lo es más cuando se trata de las personas familiares cuidadoras.

Es así como las personas cuidadoras y algunos profesionales apuntan ya a que la atención socios-

sanitaria ha de dirigirse, desde el primer momento, tanto a la persona enferma como a las personas responsables de la atención directa, puesto que comparten vivencias, expectativas, sentimientos, necesidades. Cuidar a una persona enferma ha de implicar cuidar al cuidador con la implicación personal de ambos, de la red de apoyos informales y de los sistemas sociosanitarios. Es decir, persona cuidadora familiar y persona afectada de Parkinson constituyen un “todo” cohesionado que ha de iniciar un nuevo recorrido y construcción de su experiencia vital con un ritmo ajustado a la lentitud que imprime la enfermedad.

Esta exigencia abre nuevos interrogantes en torno a cómo lograr consolidar una implicación de todos los actores que están presentes en la atención de las personas afectadas de Parkinson. Los bloqueos, la rigidez, la no coincidencia de pérdida de movilidad con deterioro cognitivo o la variabilidad de síntomas del Parkinson, imprimen ciertas peculiaridades a la provisión de cuidados en el entorno familiar y a la búsqueda de respaldos y colaboración. Ha de destacarse el papel que cumplen en este punto las asociaciones de personas afectadas (en Navarra ANAPAR), al dar respuestas adecuadas a la especificidad socio-sanitaria de la enfermedad.

El estigma social que acompaña al Parkinson, junto con las dificultades que muchas de las personas enfermas presentan para hablar, está manteniendo en la sombra unas complejas experiencias personales y familiares. Es cierto que se encuentran algunos cauces para verbalizar las demandas en materia de investigación médica y farmacológica y para mostrar la necesidad de su divulgación y aplicación como las consultas en medicina especializada y las asociaciones de personas enfermas de Parkinson. Sin embargo, no ocurre lo mismo con las demandas no médico-farmacológicas.

Con la aplicación de la denominada Ley de Dependencia, se ha observado el aumento de la demanda, sobre todo, de recursos materiales por parte de las personas enfermas de Parkinson y sus familiares. Pero todavía quedan fuera, sin cubrir, como afirman varios profesionales del trabajo social, otras necesidades “que sus cuidadores o sus familias (al igual que las personas enfermas) no las piden. No las dicen porque no saben dónde decirlo. A veces no se atreven. Tienen que ver con cuestiones psicológicas, emocionales, sentimientos de pena o culpa, desorganizaciones familiares, etc. La mayoría son aspectos sociales”¹⁸. Resulta de interés, por tanto, hacer aflorar estas necesidades desde una atención socio-

sanitaria específica del Parkinson, evitando con ello que queden desdibujadas por otras enfermedades neurodegenerativas, en particular, el Alzheimer, y por procesos consustanciales al envejecimiento.

AGRADECIMIENTOS

Proyecto financiado por la Fundación Caja de Burgos. Situación actual y estudio de las necesidades de las personas enfermas de Parkinson en Navarra.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agulló, T. M. S. (2001). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid: Instituto de la Mujer, MTAS.
- Arriba, A., Moreno, FJ. (2009). *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Col. Estudios, EST nº 12007.
- Bayès, A. (2003). *Rehabilitación integral en la enfermedad de Parkinson y otros parkinsonismos*. Barcelona: Ars Medica.
- Bazo, T. García Sanz, B. (2006). *Envejecimiento y sociedad: Una perspectiva internacional*, Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Casado, D. (2004). *Propuestas a la dependencia*. Madrid: CCS.
- Casado, D. y López, I. Casasnovas, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Crespo, M^a. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, IMSERSO. EST nº 12006.
- Dávila, P., Rubí, E., Mateo, A. (coord.) (2009). *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y demandas*. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, IMSERSO. EST nº 12009.
- Fernández-Ballesteros, R. (1992). *Mitos y realidades sobre la vejez y la salud*, Barcelona: SG-Fundación Caja Madrid.
- Fernández-Ballesteros, R. y Díez Nicolás, J. (Dirs.) (2002): *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Obra Social Caja de Madrid.
- Garnica, A. (2009). *Guía de buena práctica clínica en geriatría: enfermedad de Parkinson*, SEGG, Elsevier-Doyma.

- Giró, J. (coor.) (2007). *Envejecimiento, autonomía y seguridad*, Logroño: Universidad de la Rioja.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: MTAS e IMSERSO. EST nº 12001.
- IMSERSO (2005a). *Cuidado a la Dependencia e Inmigración*. Madrid: MTAS-IMSERSO. EST nº 12002.
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: IMSERSO.
- Izal, M., Montorio, M., Díaz, I. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Madrid: IMSERSO.
- Parapar, C. Fernández, J.L. Rey, J. Ruiz M. (2010). *Informe de la I+D+i sobre el envejecimiento*, Madrid: Fundación General CSIC.
- PDF/Fundación Enfermedad de Parkinson (2007). *La enfermedad de Parkinson: preguntas y respuestas*, Nueva York: PDF.
- Pérez, M. y Yangüas, J.J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14-1.
- Puga, M.D. (2002). *Dependencia y necesidades asistenciales de los ancianos en España. Previsión al año 2010*. Madrid: Fund. Pfizer.
- Puyol, R., Abellán, A. (2006). *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*, Madrid: Mondial Assistance.
- Rodríguez, G. (coor.) (1999). *La protección social de la dependencia*. Madrid: IMSERSO.
- Rogero-García J. (2009). La distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública*, 83 (3).
- Rojo, F.; Fernández-Mayoralas, G.; Forjaz, M J; Delgado, M.C.; Ahmed, K; Martínez, P. et al (2009). *Población mayor, calidad de vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*, Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Ciencia e Innovación.
- NOTAS**
- 1 Proyecto de ANAPAR, financiado por la Fundación Caja de Burgos, y dirigido por Dra. S. Anaut-Bravo: Situación actual y estudio de las necesidades de las personas enfermas de Parkinson en Navarra; 2008. Proyecto Fin de Máster de J. Méndez Cano: El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson, dirigido por Dra. S. Anaut-Bravo en colaboración con ANAPAR; 2010.
 - 2 Hombre con enfermedad de Parkinson: “A mucha gente le cuesta hacer su vida normal por los cambios tan bruscos que tenemos, por ejemplo por la medicación, y esos cambios suelen ser de conducta; puedes pasar de la euforia a la depresión en un solo día. Por ejemplo yo hablo claro cuando ando peor, y esas manifestaciones no las entendemos ni los médicos ni nosotros, (así que) es muy difícil que las entiendan los demás”.
 - 3 Mujer enferma de Parkinson mayor de 65 años.
 - 4 La confusión, en ocasiones, se puede dar entre profesionales al equiparar problemáticas, necesidades y demandas de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares con las de Parkinson: “A veces nos llegan personas que nos dicen que están muy desbordadas (...), que no saben cómo abordar o responder a la nueva situación de la persona con un accidente cardiovascular, una enfermedad grave (...). Situaciones que se les crea a hijos que trabajan y que siempre han resuelto sus propios problemas, pero de repente traen a la madre con un Alzheimer” (Grupo de discusión de Burlada).
 - 5 Profesional de ANAPAR: “Cuando se habla de la enfermedad de Parkinson, lo primero que se piensa es en el temblor. Pero no es la manifestación más incapacitante, sino los bloqueos u otro tipo de derivaciones que van apareciendo”. Las problemáticas apuntadas son coincidentes con las recogidas en P. Dávila (2009).
 - 6 Mujer enferma de Parkinson de Estella.
 - 7 En el año 2006, por ejemplo, la Sociedad Española de Neurología daba cifras aproximadas de entre 87.000 y 396.000 personas afectadas.
 - 8 En España se estima como prevalencia entre el 0,25% y el 1,7%, lo que sitúa al Parkinson como la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor incidencia tras el Alzheimer.
 - 9 En 2009, las tasas de incidencia en los varones de 65-74 años era del 7,65 por mil habitantes de esa edad en Navarra y del 6,13 por mil entre las mujeres. Entre las personas mayores de 75 años eran de 26,3 y 19,3 por mil, respectivamente.
 - 10 Conviene aclarar que en la C.F. de Navarra no llegan a superar los 10.000 habitantes una decena de municipios.
 - 11 Los profesionales consultados coinciden en la necesidad de una mayor y más intensa colaboración entre profesionales de neurología, medicina de familia, urología, trabajo social, psicología, logopedia, terapia ocupacional y fisioterapia.
 - 12 Personas enfermas de varias localidades de Navarra: “Hay gente muy reacia a que le digan, “tienes

- Parkinson”, y señalen con el dedo”. “Se cree que somos enfermos un poco raros”. “No quiere que sus vecinos lo sepan, por ejemplo, pero total por mucho quieras tapar...no lo tapas”. “Un día fui a jugar con un amigo a pelota y me cabreó cuando mi mujer le dijo: “gracias J. por jugar con mi marido”. Pero es que él no juega por lástima conmigo, juega porque quiere”.
- 13 Dos hombres con la enfermedad de Parkinson mayores de 65 años: “Yo creo que hay gente que no se adapta. Yo con mi mujer, mi lucha es esa. Hay cosas en las que me doy por vencido, porque no me hace caso cuando le digo que la ayuda es mejor que la pida yo. Hay cosas que uno mismo toma como medida para saber lo que puede o no hacer”. “Yo digo: la ayuda ya la pediré yo. Como estés comiendo y no aciertes a la primera, ya está encima”. Profesional de ANAPAR: “Hay quien me dice: “es que desde que les dije a mis hermanas que tengo Parkinson, están todo el día llamándome por teléfono, me vienen a ver a todas horas”, o sea, cuestiones que no hacían antes y ahora como que le agobian”.
- 14 Profesional y cuidadora de Burlada: “Mi madre, la primera vez que la duché, estuvo todo el tiempo con la cabeza baja, sin mirar. Más tarde me admitió a mí y a mis hijos, sus nietos, que la acurrucaran, porque yo no podía sujetarla al salir y entrar de la ducha. Quiero decir, lo fue aceptando, pero es un proceso”.
- 15 Profesional de ANAPAR: “Hay que supervisar sin agobiar y manteniendo espacios. Es importantísimo que las cuidadoras, las familias sigan manteniendo sus espacios, o sea, si ha quedado con las amigas, un rato a la tarde, tiene que seguir quedando, porque eso es, al final, higiene mental y la necesita para después estar bien”. La familia y, sobre todo la persona cuidadora principal de la misma, cumplen una “tarea muy para el enfermo”, al estimularles y creerles, porque la enfermedad lleva consigo una tendencia a la apatía y a que se dude de si pueden o no hacer algo”.
- 16 Profesionales de Burlada: “Asumir la enfermedad, por parte de la familia, porque [aunque] es un proceso que tiene que llevar la propia persona, la familia también, porque crea desgaste; [se] está continuamente intentando [...] asimilar la figura de enfermo y de cuidar”. “Es cuando la hija verbaliza cómo el padre no es capaz de aceptar la enfermedad de su mujer; le parece que se curará, que la llevarán al hospital para que esté unos días y luego saldrá bien”.
- 17 Mujer enferma de Parkinson: “Yo tengo que tirar para adelante, aunque no pueda ni partir la carne, porque estoy sola y tengo que cuidar a mi hermano también”.
- 18 Profesional de Atención primaria de salud, Estella.