

## Enfermedad de Parkinson: dependencia versus necesidad de cuidados

Parkinson's disease: disability versus need for care

doença de Parkinson: incapacidade versus necessidade de cuidados

Antonio Aguilar Agudo<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Director. Asociación Parkinson Córdoba, Córdoba, España. Doctor en Psicología. Investigador. Universidad de Córdoba, Córdoba (España). Correo electrónico: [z22aguaa@uco.es](mailto:z22aguaa@uco.es). Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1771-3501>

Cómo citar esta carta al director en edición digital: Aguilar-Agudo, A. (2022) Enfermedad de Parkinson: dependencia versus necesidad de cuidados. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(63). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.63.18>

Correspondencia: [z22aguaa@uco.es](mailto:z22aguaa@uco.es)



Recibido: 11/12/2021 Aceptado: 12/03/2022

### ABSTRACT

In this letter to the editor, the author describes the implications of the dependency of Parkinson's patients. With this text, the author aims to draw attention to the care needed by people living with the limitations caused by Parkinson's disease.

**Key words:** Care; disability; caregiver burden; Parkinson's disease.

### RESUMEN

En esta misiva al director, el autor describe las implicaciones que se derivan de la situación de dependencia de los pacientes con Parkinson. El autor con este texto precisa llamar la atención sobre los cuidados que necesitan las personas que viven con las limitaciones que les provoca esta enfermedad.

**Palabras clave:** Cuidados; dependencia; carga del cuidador; enfermedad de Parkinson.

Nesta carta ao editor, o autor descreve as implicações da situação de dependência dos doentes de Parkinson. Com este texto, o autor pretende chamar a atenção para os cuidados necessários às pessoas que vivem com as limitações causadas pela doença de Parkinson.

**Palavras-chave:** Cuidados; deficiência; fardo do cuidador; doença de Parkinson.

Sr. Editor:

La sanidad constituye uno de los pilares básicos del estado de bienestar en todas las sociedades avanzadas. En nuestro país, un 86.8 % de la población ( $\geq 15$  años) había requerido los servicios sanitarios en 2017, lo que supuso un incremento del 5.7 % respecto a 2012 (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2017), una cifra que ha podido ir en aumento a tenor de los nuevos desafíos sanitarios a los que nos enfrentamos en la actualidad.

Las enfermedades neurológicas son uno de los principales retos contemporáneos en las sociedades avanzadas. Constituyen un problema de salud y están asociadas a una disminución de la autonomía personal. Se caracterizan además, por provocar desequilibrios en el ámbito familiar, con un impacto negativo en la calidad de vida.

Dentro de las enfermedades neurodegenerativas más comunes que causan discapacidad está la enfermedad de Parkinson (EP). La EP afecta a millones de personas y según ha publicado la Organización Mundial de la Salud (OMS), tiene una tasa de incidencia bruta de 4,5 a 19 por cada 100.000 habitantes al año (OMS, 2006).

Es una enfermedad crónica que no tiene cura y que progresa de forma diferente dependiendo del individuo. Sin embargo, están disponibles distintas opciones terapéuticas que permiten obtener un control de los síntomas, al menos durante los primeros años.

Las prioridades de tratamiento se centran en mantener la autonomía el mayor tiempo posible. Las personas con EP suelen requerir en un primer momento la colaboración de los

familiares para apoyos puntuales, convirtiéndose progresivamente en una ayuda continuada. Este proceso a largo plazo puede suponer una carga para los cuidadores (Greenwell et al., 2015), lo que pone en riesgo el futuro de esta relación. Por tanto, la EP constituye un problema para la salud que afecta tanto a pacientes como a las personas cuidadoras.

Los recursos existentes son escasos para hacer frente a las demandas de la población. A medida que la EP progresa, surgen nuevas dificultades y su abordaje se hace cada vez más complejo. Siendo así, se hace imprescindible que todos los profesionales implicados dispongan de información con la mayor evidencia posible. Esto es importante, de cara a evaluar las necesidades reales de los pacientes (y también de los cuidadores) en cada etapa de la enfermedad, para ofrecer una respuesta lo más eficiente posible. Para ello, es importante identificar aquellas áreas donde existan desigualdades, fomentando el análisis y promoviendo la generación de información relevante.

En este sentido, se destacan los resultados encontrados en un estudio reciente que aborda los cuidados a personas con EP (Aguilar-Agudo, 2020). A continuación se describen los datos recogidos en un grupo de personas con EP en una muestra española (N = 106). Del total de la muestra analizada, el 46.2 % tenían reconocido el grado de dependencia (60 % gran dependencia, 36 % dependencia severa y 4% dependencia moderada), frente al 53.8 % que no la tenían reconocida (o no la habían solicitado). Se realizó, una evaluación de las personas en cuanto a la independencia para el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD) utilizando el índice de Katz. Se midieron los niveles elementales de función física en actividades como el aseo, alimentación, vestirse, uso del WC, movilidad o continencia. De este modo, se encontró que dentro del grupo de personas con resolución de grado de dependencia, el 81.6 % necesitaban ayuda para el desarrollo de entre 4 y 6 AVD (dependencia severa), el 12.3 % requería ayuda en 2-3 AVD (dependencia moderada) y el 6.1 % en 1 o ninguna (independencia-dependencia leve). Por contra, dentro del grupo de personas que no tenían reconocida la situación de dependencia, un 45.6 % necesitaban ayuda para el desarrollo de entre 4 y 6 AVD (dependencia severa), el 33.3

% requería ayuda en 2-3 AVD (dependencia moderada) y el 21.1 % en 1 o ninguna (independencia-dependencia leve).

Los resultados anteriores reflejan las diferencias encontradas dentro de un grupo de personas con EP, valorando su autonomía personal. A partir de estos datos se pueden deducir las necesidades de apoyos para el desarrollo de las AVD y la consiguiente implicación del cuidador. Sin embargo, se constata que tan solo una parte del grupo (46.2 %) tenía reconocida la situación de dependencia y por tanto, tendría asignado algún tipo de recurso externo destinado a ofrecer los apoyos necesarios.

Desde los sectores sanitario y social, los esfuerzos no solo deben concentrarse en los propios pacientes, sino que también deben ir dirigidos a atender las necesidades del entorno familiar más implicado en los cuidados. Al contrario de lo que se podría pensar, puede no existir un reparto equitativo de los recursos sociales y sanitarios dispensados, encontrándose que en ocasiones los pacientes y familiares con más necesidades, no acaban satisfaciéndose (Olssona et al., 2016).

Enfermedades crónicas como la EP suponen un problema de salud para el cual la medicina actual no ha encontrado hasta ahora una solución definitiva. Su cronicidad e incapacidad suelen estar unidas a una demanda de ayuda externa, requiriendo apoyos constantes y prolongados en el tiempo. Esta situación puede provocar un impacto negativo en la calidad de vida de las personas cuidadoras. En etapas avanzadas, coincidiendo con los últimos estadios de la enfermedad (4-5 en la escala de Hoehn y Yahr), los pacientes pueden llegar a precisar tratamientos y cuidados especiales, llegando a convertirse los cuidadores en los principales interlocutores con los servicios sanitarios.

La atención que reciben las personas con EP suele llevarse a cabo por neurólogos, sin embargo, y debido a la complejidad que esta enfermedad presenta, se hace necesaria la

participación de otros profesionales. En este sentido, la implicación del personal de enfermería puede ser fundamental, transmitiendo a la ciudadanía las competencias necesarias para asumir los cuidados.

### **Conflictos de intereses**

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses

### **Financiación**

Este trabajo no fue financiado por ninguna organización

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Aguilar Agudo, A. (2020). *Innovación, calidad de vida y gestión del cambio en procesos crónicos de la salud informe de casos y evaluación de variables desde el ámbito de la psicología*. (Tesis de doctorado). Córdoba: Universidad de Córdoba. Recuperado de <https://helvia.uco.es/handle/10396/19690>.
- Greenwell, K., Gray, W., Wersch, A. & Schaik, P. (2015). Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism and related disorders*, 21, 1-11. <https://dx.doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.10.013>
- Instituto Nacional de Estadística. (2017). *Encuesta nacional de salud. Indicadores de salud*. Madrid: INE. Recuperado de <https://www.ine.es/uc/ARqDJF0A>
- Olsson, Y., Claren, L., Alvariza, A., Arestedt, K. & Hagell, P. (2016). Health and Social Service Access Among Family Caregivers of People with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 6(3), 581-7. <https://dx.doi.org/10.3233/JPD-160811>
- World Health Organization. (2006). Neurological disorders public health challenges. Recuperado de [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurological\\_disorders\\_report\\_web.pdf?ua=1](https://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf?ua=1)