

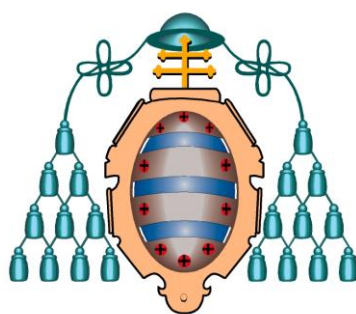
UNIVERSIDAD DE OVIEDO

Departamento de Psicología

Programa de Doctorado en Psicología

**NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON
ENFERMEDAD DE PARKINSON**

Autora: María Souto Serrano



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

Autora: María Souto Serrano

Directores: Dra. M^a Ángeles Alcedo Rodríguez

Dr. Antonio León Aguado Díaz

TESIS DOCTORAL

Departamento de Psicología

2015



RESUMEN DEL CONTENIDO DE TESIS DOCTORAL

1.- Título de la Tesis	
Español/Otro Idioma:	Inglés:
NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON	PERCEIVED NEEDS IN PERSONS WITH PARKINSON DISEASE

2.- Autor	
Nombre:	DNI/Pasaporte/NIE:
MARÍA SOUTO SERRANO	B
Programa de Doctorado: PSICOLOGÍA	
Órgano responsable: UNIVERSIDAD DE OVIEDO	

RESUMEN (en español)

El trabajo que hemos llevado a cabo forma parte de una línea de investigación centrada en el análisis de las necesidades, preocupaciones, soluciones, demandas y problemas que acompañan al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. En este trabajo de investigación la población objeto de estudio son las personas con enfermedad de Parkinson (EP). Ya hace años que se viene señalando en la bibliografía especializada la necesidad de abordar esta temática, para así contar con un cuerpo de conocimientos suficiente sobre el que planificar recursos y programas que potencien la satisfacción de las necesidades y la promoción de la autonomía personal de estas personas. De esta forma se podría trabajar en pro de la prevención de situaciones de dependencia y se facilitaría y potenciaría la integración social de este colectivo de personas con discapacidad (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001).

En función de estos planteamientos, se ha diseñado el presente trabajo, en el que han participado como muestra de estudio un total de 179 personas con EP de 45 o más años, muestra heterogénea en función de variables clínicas, sociodemográficas y ambientales, con el objetivo de analizar sus necesidades percibidas y las soluciones y medidas de apoyo demandadas. También han participado 89 familiares y 146 profesionales que han informado acerca de dichas necesidades, ya que se ha considerado necesario incorporar la perspectiva de las personas que viven, cuidan, atienden y dan servicios a este colectivo. En total, la muestra final de trabajo ha estado formada por 414 personas.



Para la recogida de datos se ha utilizado la *“Entrevista de calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad”*, de Aguado y Alcedo (Aguado et al., 2001), entrevista semiestructurada con tres modalidades paralelas para personas, familias y profesionales, englobando así los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona a la vez que se hace partícipe a la propia persona con EP en la evaluación de sus necesidades percibidas. Para conocer con detalle las preocupaciones y necesidades señaladas por estas personas hemos procedido a su comprobación mediante el análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias se han desglosado en los distintos subapartados en los que hemos dividido las variables; esto es, “preocupaciones y necesidades percibidas”, “soluciones propuestas”, “medidas y apoyos institucionales requeridos”, “pensamientos sobre el futuro”, “problemas señalados” y “otras consideraciones”.

Una vez detectadas las variables que muestran diferencias estadísticamente significativas entre los distintos grupos de variables clínicas, ambientales y sociodemográficas, se aplicaron modelos loglineales para concretar entre qué variables de preocupaciones y necesidades se establecen esas diferencias. Se han encontrado grandes convergencias en los resultados de los tres colectivos, que coinciden en el tipo de necesidades no cubiertas, demandan soluciones muy similares, y comparten la urgencia de contar con más y mejores servicios. En concreto, las personas con EP y sus familias manifiestan más preocupaciones en relación a la “salud personal”, seguidas de los “recursos asistenciales sanitarios” y “recursos de servicios sociales”. Por su parte, los profesionales resaltan los apartados de “salud personal” y de “otras preocupaciones”. Las soluciones que proponen las personas y sus familias hacen referencia a la “subida de las pensiones y la “fisioterapia en la Seguridad Social”. Sin embargo, los profesionales plantean los “servicios de apoyo al ocio y tiempo libre”, y la “calidad de la asistencia social y sanitaria”. Las medidas y apoyos requeridos se relacionan en los tres grupos con la “coordinación entre las administraciones”, el “incremento de los recursos de las asociaciones” y el “apoyo de los ayuntamientos”. Los pensamientos sobre el futuro que ocupan el lugar preferente para los tres grupos son los de “vivir con calidad de vida”.

Finalmente, se plantean unas líneas de actuación para potenciar que las necesidades percibidas por la población de personas con EP mayores se incluyan en el marco de las políticas y medidas diseñadas para la mejora de su calidad de vida.



RESUMEN (en Inglés)

The study we have carried out is part of a research line focused on the analysis of needs, worries, solutions, demands and problems which appear in the process of aging of people with disability. In this dissertation the population object of study is people with Parkinson Disease (PD). The need of approaching this theme has been remarked for a long time in the specialized bibliography, so we can count on enough amount of knowledge to plan resources and programs that maximize the satisfaction of needs and promotion of the personal autonomy of these persons. That way, it could be possible to work in support of the prevention of situations of dependence and it would be easy to maximize the social integration of this group of people with disability (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001).

The present study has been designed in function of these approaches, where 179 people with PD 45 years old and more have taken part, an *heterogeneous* sample in terms of clinical, socio-demographic and environmental variables, with the objective of analyzing their perceived needs. 89 relatives and 146 professionals that have informed about those needs have also participated, because it has been seen necessary to add the perspective of persons who live, take care, look after and provide services to this collective. Altogether, the final sample has been formed by 414 people.

The “*Quality of life and perceived needs in the aging process of people with disability Interview*”, by Aguado and Alcedo (Aguado et al., 2001), has been used for the data collection, a semistructured interview with three parallel formats for people, relatives and professionals, thus including the multiple environments that exert an impact on the person at the same time that the person with PD becomes a participant in the evaluation of his/her perceived needs. To know in detail the worries and needs marked by these persons, we have carried out its testing through the analysis of multiple answer tables, whose frequencies have been broken down in the different subsections in which we have divided the variables; that is, “*perceived worries and needs*”, “*proposed solutions*”, “*required institutional measurements and supports*”, “*thoughts about the future*”, “*marked problems*” and “*other considerations*”.

Once we had detected the variables that show statistically significant differences among the different groups of clinical, environmental and socio-demographic variables, loglinear models were applied to concrete in which *worries and needs* variables are established those differences. Great convergences have been found within the results of the three groups that agree in the kind of unmet needs, demand really similar solutions, and share the urgency of counting on more and better services. Specifically, persons with PD and their families show more worries related to personal health, followed by health care resources and social service resources, respectively. Meanwhile, professionals stand out the personal health sections and other worries. Solutions proposed by persons and families are referred to the increasement of pensions and physiotherapy in the Spanish Health Care System. Nevertheless, professionals mention *leisure support services* and the *quality of health and social care*. Required measures and supports are related to the *coordination among administrations, the increasement of*



resources for associations and the support from municipalities in the three groups. The thoughts about the future that have a preferential place for the three groups are those related to live with a good quality of life.

Finally, some action lines are mentioned to maximize that the perceived needs for population with PD are included in the context of politics and measures designed for the improvement of their quality of life.

SR. DIRECTOR DE DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

SR. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN ACADÉMICA DEL PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

*A mis padres, por darme la vida, por su amor,
por su generosidad y plena confianza en todo lo que hago.*

*A David, por los momentos robados, por su amor
y por recorrer de mi mano tan comprensivamente este camino.*

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DE TABLAS, FIGURAS Y CUADROS

ÍNDICE DE SIGLAS

AGRADECIMIENTOS

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.....	1
1.1. RESUMEN	1
2. JUSTIFICACIÓN.....	12
PARTE TEÓRICA.....	19
3. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	20
3.1. INTRODUCCIÓN.....	20
3.2. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	20
3.3. CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	22
3.3.1. DESCRIPCIÓN	22
3.3.2. MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y CLASIFICACIÓN	24
4. ENVEJECIMIENTO, CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS	27
4.1. INTRODUCCIÓN.....	27
4.2. ENVEJECIMIENTO	28
4.2.1. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN GENERAL.....	29
4.2.2. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	31
4.2.3. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON EP	34
4.2.4. LA DOBLE EXPERIENCIA: ENVEJECER CON DISCAPACIDAD	36
4.3. CALIDAD DE VIDA.....	38
4.3.1. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA.....	38
4.3.2. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	43
4.4 NECESIDADES PERCIBIDAS	48
4.4.1. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE NECESIDADES PERCIBIDAS	48

4.4.2. EVALUACIÓN DE NECESIDADES PERCIBIDAS	51
4.5. RESUMEN	53
5. REVISIÓN DE LA LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON	55
5.1. INTRODUCCIÓN.....	55
5.2. PUBLICACIONES SOBRE CALIDAD DE VIDA	56
5.2.1. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR FÍSICO	57
5.2.2. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR EMOCIONAL.....	68
5.2.3. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL	75
5.2.4. ESTUDIOS SOBRE DESARROLLO PERSONAL.....	93
5.2.5. ESTUDIOS SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL	97
5.2.6. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR MATERIAL	98
5.2.7. ESTUDIOS SOBRE RELACIONES INTERPERSONALES	100
5.3. PUBLICACIONES SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS	102
5.4. DISCUSIÓN DE LA REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	110
5.4. RESUMEN DE LA REVISIÓN.....	116
6. RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA	119
6.1. RESUMEN	119
6.2 CONCLUSIONES.....	123
PARTE EMPÍRICA	126
7. PROCEDIMIENTO: PLATEAMIENTO Y REALIZACIÓN DEL ESTUDIO DE CAMPO	127
7.1. ANTECEDENTES DEL PROYECTO ACTUAL.....	127
7.2. OBJETIVOS	128
7.3. HIPÓTESIS	130
7.4. METODOLOGÍA.....	131
7.4.1. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.....	133

7.4.1.1. ENTREVISTA PERSONAL.....	133
7.4.1.2. ENTREVISTA FAMILIAR	134
7.4.1.3. ENTREVISTA INSTITUCIONAL.....	135
7.4.2. MUESTREO Y PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS	136
7.4.2.1. ENTRENAMIENTO PREVIO	136
7.4.2.2. APLICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS	136
7.4.2.3. EXTRACCIÓN DE LA MUESTRA.....	137
8. RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	139
8.1. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL.....	139
8.1.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA PERSONAL	139
8.1.2. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS.....	152
8.1.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	153
8.1.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS	158
8.1.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	161
8.1.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	161
8.1.2.5. PROBLEMAS SEÑALADOS	163
8.1.2.6. OTRAS CONSIDERACIONES.....	164
8.1.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS.....	165
8.1.3.1. PRUEBA DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES.....	166
8.1.3.2. VARIABLE “PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA”.....	167
8.1.3.4. VARIABLE “EDAD”.....	180
8.1.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”.....	186
8.1.3.6. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”.....	190
8.1.3.7. VARIABLE “RESIDENCIA”.....	202
8.1.3.7. VARIABLE “ESTADO CIVIL”.....	206
8.2. ANÁLISIS DE ENTREVISTA FAMILIAR.....	209

8.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	211
8.2.2. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS	218
8.2.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	218
8.2.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS	224
8.2.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	227
8.2.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	227
8.2.2.5. OTRAS CONSIDERACIONES.....	229
8.2.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS EN LA ENTREVISTA FAMILIAR.....	230
8.2.3.1. PRUEBA DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES	231
8.2.3.2. VARIABLE “GÉNERO”	232
8.2.3.3. VARIABLE “EDAD”	236
8.2.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”	240
8.2.3.5. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”	243
8.2.3.6. VARIABLE “RESIDENCIA”	249
8.2.3.7. VARIABLE “ESTADO CIVIL”	252
8.3. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL	256
8.3.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	257
8.3.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS	263
8.3.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	264
8.3.2.2. DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS.....	269
8.3.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS	271
8.3.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	274
8.3.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	274
8.3.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS.....	279
8.3.3.1. PRUEBA DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES	279

8.3.3.2. VARIABLE “RESIDENCIA”	280
8.3.3.3. TIPO DE INSTITUCIÓN.....	284
8.4. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS.....	288
8.4.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS.	288
8.4.2. SOLUCIONES PROPUESTAS	294
8.4.3. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	297
8.4.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	298
8.4.5. RESPUESTAS CON PORCENTAJES DE ELECCIÓN MÁS ELEVADOS ...	299
8.5. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	302
8.5.1. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL	302
8.5.2. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR.....	319
8.5.3. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL	329
8.5.4. COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS ENTRE LAS TRES MUESTRAS ...	336
9. CONCLUSIONES Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN	341
9.1. CONCLUSIONES.....	341
9.2. POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN.....	344
10. REFERENCIAS	350
ANEXOS	374

ÍNDICE DE TABLAS, FIGURAS Y CUADROS

TABLAS

Tabla 1. Estudios sobre Bienestar Físico	63
Tabla 2. Estudios sobre Bienestar Emocional	71
Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional	84
Tabla 4. Estudios sobre Desarrollo Personal.....	95
Tabla 5. Estudios sobre Inclusión Social	97
Tabla 6. Estudios sobre Bienestar Material.....	99
Tabla 7. Estudios sobre Relaciones Interpersonales	101
Tabla 8. Estudios sobre Necesidades Percibidas.....	109
Tabla 9: Características de la muestra por edad.....	139
Tabla 10: Características de la muestra por lugar de aplicación	140
Tabla 11: Características de la muestra por tipo de cumplimentación.....	140
Tabla 12: Síntesis de las características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista	140
Tabla 13: Características de la muestra por procedencia	141
Tabla 14: Características de la muestra por residencia	142
Tabla 15: Características de la muestra por estado civil	142
Tabla 16: Características de la muestra por nivel cultural alcanzado	142
Tabla 17: Características de la muestra por el nivel o cualificación profesional	143
Tabla 18: Características de la muestra por situación laboral actual.....	143
Tabla 19: Características de la muestra por nivel de ingresos.....	144
Tabla 20: Característica de la muestra por presencia de los padres	144
Tabla 21: Características de la muestra por número de hermanos	145
Tabla 22: Características de la muestra por la presencia de hijos/as.....	145
Tabla 23: Características de la muestra por tipo de convivencia	146
Tabla 24: Características de la muestra en función del sexo y el tipo de convivencia.....	146

Tabla 25: Características de la muestra en función del sexo y la convivencia (variables dicotomizada en Domicilio versus Residencia)	146
Tabla 26: Características de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y según edad dicotomizada	147
Tabla 27: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la segunda discapacidad y género	148
Tabla 28: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la tercera discapacidad y género	148
Tabla 29: Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad desglosada	149
Tabla 30: Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad	149
Tabla 31: Descripción de la muestra por años con la discapacidad	150
Tabla 32: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido.....	150
Tabla 33: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado...	151
Tabla 34: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles	151
Tabla 35: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra	153
Tabla 36: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal de toda la muestra	154
Tabla 37: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos.....	155
Tabla 38: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos sanitarios	156
Tabla 39: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales	156
Tabla 40: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras	157
Tabla 41: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades.....	158
Tabla 42: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas.....	159
Tabla 43: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.....	160

Tabla 44: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta	161
Tabla 45: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) pensamientos sobre el futuro	162
Tabla 46: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados	163
Tabla 47: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados	164
Tabla 48: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones	165
Tabla 49: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de necesidades y soluciones generales.....	166
Tabla 50: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas	167
Tabla 51: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales.....	169
Tabla 52: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney.....	169
Tabla 53: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas	170
Tabla 54: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	170
Tabla 55: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de necesidades y soluciones generales.....	172
Tabla 56: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis.....	172
Tabla 57: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas	173
Tabla 58: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	173
Tabla 59: Resumen de diferencias en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las personas con EP.....	176
Tabla 60: Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales.....	177
Tabla 61: Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney.....	177

Tabla 62: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas	178
Tabla 63: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	178
Tabla 64: Resumen de diferencias en función de la variable “género” en todas las personas con EP	179
Tabla 65: Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales.....	182
Tabla 66: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis.....	182
Tabla 67: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas	183
Tabla 68: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	184
Tabla 69: Resumen de diferencias en función de la variable “edad” en personas con EP	185
Tabla 70: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y soluciones generales	187
Tabla 71: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis.....	188
Tabla 72: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas	189
Tabla 73: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	189
Tabla 74: Resumen de diferencias en función de la variable “grado de discapacidad” en todas las personas con EP	190
Tabla 75: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y soluciones generales	192
Tabla 76: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney	192
Tabla 77: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	193
Tabla 78: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	193

Tabla 79: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.....	195
Tabla 80: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis.....	196
Tabla 81: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	197
Tabla 82: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	198
Tabla 83: Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las personas con EP.....	200
Tabla 84: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y soluciones generales	203
Tabla 85: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney.....	203
Tabla 86: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	204
Tabla 87: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	204
Tabla 88: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia desglosado en todas las personas con EP	205
Tabla 89: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y soluciones generales.....	207
Tabla 90: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y soluciones: Prueba de Kruskal-Wallis.....	207
Tabla 91: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	208
Tabla 92: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	208
Tabla 93: Resumen de diferencias en función del estado civil en todas las personas con EP ..	209
Tabla 94: Características de la muestra familiar por la edad y el género de las personas con discapacidad	211
Tabla 95: Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas	212
Tabla 96. Distribución de la muestra familiar por la persona de la familia que cumplimenta la entrevista	212

Tabla 97: Características de la muestra familiar por la procedencia de las personas con discapacidad	213
Tabla 98: Características de la muestra familiar por el lugar de residencia de las personas con discapacidad	213
Tabla 99: Características de la muestra familiar por el estado civil de las personas con discapacidad	213
Tabla 100: Características de la muestra familiar por el nivel cultural de las personas con discapacidad	214
Tabla 101: Características de la muestra familiar por la cualificación profesional de las personas con discapacidad	214
Tabla 102: Características de la muestra familiar por la situación laboral de las personas con discapacidad	215
Tabla 103: Características de la muestra familiar por sus ingresos de las personas con discapacidad	215
Tabla 104: Características de la muestra familiar por la presencia de los padres de las personas con discapacidad	216
Tabla 105: Características de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las personas con discapacidad	216
Tabla 106: Características de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las personas con discapacidad	216
Tabla 107: Distribución de la muestra familiar por la convivencia de las personas con discapacidad	217
Tabla 108: Características de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las personas con discapacidad	217
Tabla 109: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra.	219
Tabla 110: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal	220
Tabla 111: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos	221
Tabla 112: Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios	222
Tabla 113: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales	222

Tabla 114: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.....	223
Tabla 115: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades.....	224
Tabla 116: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas.....	225
Tabla 117: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.....	226
Tabla 118: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta	227
Tabla 119: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro.....	228
Tabla 120: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados	229
Tabla 121: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones	230
Tabla 122: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y soluciones generales	231
Tabla 123: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	232
Tabla 124: Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales.....	233
Tabla 125: Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney.....	233
Tabla 126: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas	234
Tabla 127: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	234
Tabla 128: Resumen de diferencias en función de la variable “género” en la entrevista familiar	235
Tabla 129: Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales.....	237
Tabla 130: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis.....	237

Tabla 131: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas	238
Tabla 132: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	239
Tabla 133: Resumen de diferencias en función de la variable “edad” en la entrevista familiar	239
Tabla 134: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales	240
Tabla 135: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis.....	241
Tabla 136: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas	241
Tabla 137: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	242
Tabla 138: Resumen de diferencias en función de la variable “grado de discapacidad” en la entrevista familiar.....	243
Tabla 139: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de necesidades y soluciones generales	244
Tabla 140: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney	244
Tabla 141: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	245
Tabla 142: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	245
Tabla 143: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.....	246
Tabla 144: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis.....	246
Tabla 145: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	247
Tabla 146: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	247
Tabla 147: Resumen de diferencias en función del “tipo de convivencia dicotomizado” y del “tipo de convivencia desglosado” en la entrevista familiar	248

Tabla 148: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.....	249
Tabla 149: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney.....	249
Tabla 150: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y soluciones generales	250
Tabla 151: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney.....	250
Tabla 152: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia dicotomizado en la entrevista familiar.....	252
Tabla 153: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.....	253
Tabla 154: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de necesidades y soluciones: Prueba de Kruskal-Wallis.....	253
Tabla 155: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	254
Tabla 156: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	255
Tabla 157: Resumen de diferencias en función del estado civil en la entrevista familiar.....	256
Tabla 158: Características de la muestra institucional por el lugar de aplicación.....	257
Tabla 159: Características de la muestra institucional por la persona que cumplimenta la entrevista	258
Tabla 160: Características de la muestra institucional por procedencia.....	258
Tabla 161: Características de la muestra institucional por la sede de la institución	259
Tabla 162: Características de la muestra institucional por el tipo de institución	259
Tabla 163: Características de la muestra institucional por su especialización	260
Tabla 164: Características de la muestra institucional por la especialización del personal	261
Tabla 165: Descripción de la muestra institucional por los servicios que presta la institución	262
Tabla 166: Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios.....	263
Tabla 167: Muestra Institucional: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra.....	264

Tabla 168: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal	265
Tabla 169: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos	266
Tabla 170: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios.....	267
Tabla 171: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales	267
Tabla 172: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.....	268
Tabla 173: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones.....	269
Tabla 174: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	270
Tabla 175: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales	272
Tabla 176: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas y más frecuentemente señaladas por los profesionales	273
Tabla 177: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta más frecuentemente señaladas por los profesionales	274
Tabla 178: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	275
Tabla 179: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	276
Tabla 180: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de la atención a las personas mayores de 45 años.....	277
Tabla 181: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de la atención a las personas mayores de 45 años.....	278
Tabla 182: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y soluciones generales.	279
Tabla 183: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	280

Tabla 184: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.....	281
Tabla 185: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney.....	281
Tabla 186: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	282
Tabla 187: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	282
Tabla 188: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia dicotomizado en la entrevista institucional.....	283
Tabla 189: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.....	285
Tabla 190: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis	285
Tabla 191: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	286
Tabla 192: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	287
Tabla 193: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia dicotomizado en la entrevista institucional.....	288
Tabla 194: Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales.....	289
Tabla 195: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales	290
Tabla 196: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales	291
Tabla 197: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales	292
Tabla 198: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales	292
Tabla 199: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales	293
Tabla 200: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales	294

Tabla 201: Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales	296
Tabla 202: Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales	297
Tabla 203: Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro	299
Tabla 204: Respuestas más elegidas en entrevistas personales, familiares e institucionales	301

FIGURAS

Figura 1. Evolución de la población mayor, 1960-2049	29
Figura 2. Población con discapacidad según tipo de discapacidad y edad (en miles)....	32
Figura 3: Totales de preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra	153
Figura 4: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	171
Figura 5: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	174
Figura 6: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, y necesidades específicas.....	179
Figura 7: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	184
Figura 8: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	188
Figura 9: Rangos promedio en función del tipo de convivencia dicotomizado	194
Figura 10: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	198
Figura 11: Rangos promedios en función del residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	205
Figura 12: Rangos promedios en función del estado civil en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	206
Figura 13: Muestra Familiar: Totales de preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra.....	219
Figura 14: Rangos promedios en función del sexo en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	235

Figura 15: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	236
Figura 16: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	242
Figura 17: Rangos promedios en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	248
Figura 18: Rangos promedios en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	251
Figura 19: Rangos promedios en función del tipo de estado civil en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	255
Figura 20: Muestra Institucional: Totales de preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra.....	265
Figura 21: Rangos promedios en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	283
Figura 22: Rangos promedios en función del tipo de institución en número total de preocupaciones y necesidades específicas.....	287
Figura 23: frecuencia de respuestas de preocupaciones específicas de las entrevistas personales, familiares e institucionales	289

CUADROS

Cuadro 1. Etapas de la enfermedad de Parkinson	26
Cuadro 2. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida	41

ÍNDICE DE SIGLAS

ACS	Activity Card Short
AIMS	Abnormal Involuntary Movement Scale
ALDS	Academic Medical Center Linear Disability Score
AQoL	Assessment of Quality of life
AS	Apathy Scale
ASS	Apathy Scale from Starkstein
AVD/ ADL	Actividades de la Vida Diaria/ Activities of Daily Living
BAI	Beck Anxiety Inventory
BBS	Berg Balance Scale
BDI	Inventario de Depresión de Beck
BPI	Brief Pain Inventory
BPQ	Boer's Parkinson Questionnaire
BSI-18	Brief Symptom Inventory 18 items
CAM COG	Cambridge Cognitive Examination
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression
CHIP	Coping with Health Injuries and Problems Scale
CIDI-SFMD	Composite International Index Mark 3
CIRS	Cumulative Illness Rating Scale
CIRS-G	Cumulative Illness Rating Scale-Geriatrics
CIS	Clinical Impression Severity Index
COWAT	Controlled Word Association Test
CSIC	Consejo Superior de Investigaciones Científicas
CT	Computerized Tomography
CV	Calidad de Vida
DDI	Disability y Distress Index
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DST	Digit Span Test
DTWV	Dual Talk Walking
EA	Escala de Apatía de 14 ítems
EAS	Escala Analógica del Dolor
EAV/VAS	Escala Analógica Visual/Visual Analogic Scale
EEG	Electric Encephalography

EHD	Depressive Mood Scale
EP	Enfermedad de Parkinson
EPDA	European Parkinson's Disease Association
EPQ-A	Eysenck Personality Questionnaire
EQ-5D	Euro Quality of Life 5 Dimensiones
ESS	Epworth Sleepiness Scale
FAB	Frontal Assessment Battery
FAS	Controlled word association test
FEP	Federación Española de Parkinson
FES-I	Falls Efficacy Scale International
FIM	Functional Independence Measure
FISTS	Five Times Sit To Stand
FOG-Q	Freezing of Gait Questionnaire
FSQ	Functional Status Questionnaire
FSS	Fatigue Severity Scale
FWV	Forward Walking Velocity
GABS	Gait and Balance Scale
GDRS	Goetz Dyskinesias Rating Scale
GDS	Geriatric Depression Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HAMA	Ansiedad de Hamilton
HDRS	Hamilton Depression Rating Scale
HRQOL	Health Related Quality Of Life
HUI	Health Utilities Index Mark
H&Y	Hoehn & Yahr
IB	Índice de Barthel
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
ISAP	Intermediate Scale for Assessment of Parkinson Disease
KAS	Kohout Anxiety Scale
LARS	Lille Apathy Rating Scale
LOT	Life Orientation Test
LSES	Loring Self-Efety Somatization
LSNS	Lubben Social Support Network Scale

MFI	Multidimensional Fatigue Inventory
MADRS	Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale
MHLCS	Multidimensional Health Locus of Control Scale
MIBG	I-Meta.iodobenzylguanidine
MINI	Mini International Neuropsychiatric Interview
MIS-21	Medical Interview Satisfaction Scale
MMSE	Mini Mental State Examination
MQOL	McGoll Quality of Life
MRI	Magnetic Resonance Imaging
MSPQ	Modified Somatic Perception Questionnaire
MSQOL-54	Multiple Sclerosis Quality of Life 54 Questionnaire
MVIC	Maximal Voluntary Isometric Force
NAS-J	Nottingham Adjustment Scale Japanese
NEOFFI	Five Factor Inventory
NHP	Nottingham Health Profile
NMS	Non Motor Symptom
NMS-Q	Non Motor Symptom Questionnaire
NMS-S	Non Motor Symptom Scale
NPs	Necesidades Percibidas
NPF	National Parkinson's Foundation Registry
OARS	Older Americans Resources and Services Scale
OMS	Organización Mundial de la Salud
PACA	Palliative Care Assessment toll
PCI	Índice de Fase de Coordinación
PDQ-39	Parkinson Disease Questionnaire 39
PDQL	Parkinson Disease Quality of Life Questionnaire.
PDQUALIF	Parkinson's disease quality of life scale
PDSS	Parkinson's Disease Sleep Scale
PIMS	Parkinson's Impact Scale
PLQ	Parkinson Lebens Qualität
PMD	Desórdenes del Movimiento Psicógeno
PPRS	Parkinson Psychosis Rating Scales
PROPARK	Profiling Parkinson's Disease
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index

QoL	Quality of Life
RAVLT	Rey Auditory Verbal Learning Test
ROCF	Rey-Osterreith Complete Figure Test
SCOPA	Scales for Outcomes in Parkinson´s Disease
SCOPA-PS	Scales for Outcomes in Parkinson´s Disease-Psychosocial
SDS	Zung Depression Inventory-Self-rating Depression Scale
SIP	Sickness Impact Profile
SPECT	Single Photon Emission Computed Tomography
SPMSQ	Pfeiffer´s Short Portable Mental Status Questionnaire
SSL-I	Social Support List
SSS	MOS-Social Support Scale
SSTAI	Spielburguer´s State- Trait Anxiety Inventory
SWAL-QOL	Quality of life in Swallowing Disorders
S&E	Schaws and Englan Scales
Sym-D	Symbol Digit Modalities
TCI	Cloninger´s Temperament and Character Inventory
TMT	Trail Making Test
TMW	Measure of the Speed Walks
TRCG	Corrección Tradicional Tempo-Rítmico
UCL	Utrecht Coping Questionnaire
UPDRS	Unified Parkinson´s Disease Rating Scale
UPSIT	Pennsylvania Smell Identification Test
V/SF-36	Veterans Short Form 36 item health status questionnaire
WAIS-R	Wechsler Adult intelligence Scale-Revised
WCC	Ways of Coping Checklist
WHODAS-S	Organization Short Disability Assessment Schedule
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life Instrument Short Form
15D	15 Dimensiones
6MWT	Six Minute Walk Test

AGRADECIMIENTOS

El camino que tiene que recorrer un doctorando para llegar a buen término se vuelve empinado y difícil en muchos momentos, por eso el trabajo aquí presentado ha sido posible gracias a la ayuda y apoyo de muchas personas.

En el plano académico y, en primer lugar, dar las gracias al Dr. Antonio-León Aguado Díaz por darme la oportunidad de formar parte de su equipo y por su insistencia desde el principio para que este proyecto saliera adelante. En segundo lugar, mi agradecimiento a la Dra. M^a Ángeles Alcedo por su apoyo, tesón, constancia e implicación en este proyecto. Vuestras enseñanzas, conocimientos y saber científico han hecho posible este trabajo. Agradezco también su apoyo e intercambio de experiencias a todas mis compañeras/os del equipo de investigación que siempre han estado dispuestas/os a ayudar y escuchar.

En el plano más personal, gracias a Jesús, Ana, Noé, Antonio y Miguel por su constante preocupación por la marcha y evolución de este trabajo, y por los ánimos y motivación para llevarlo a su término. Gracias a Natalia y a Patri por su sincera amistad, su generosidad y su confianza, que las han hecho personas fundamentales en mi vida. Mis más sincero agradecimiento a esos amigos que han demostrado su apoyo durante todos estos años, preocupándose por la trayectoria de este trabajo, entendiendo que era algo prioritario para mí.

Por último, agradecer la colaboración a todas las asociaciones, entidades, centros, residencias y personas que han participado en esta investigación, en especial a todo el equipo humano que forma parte de la asociación Parkinson Asturias. La acogida, cooperación y apoyo ofrecido en todo momento por todos ellos han hecho posible este trabajo. Gracias por enseñarme el día a día de esta enfermedad.

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

1.1. RESUMEN

El estudio que presentamos se centra en el análisis de las necesidades percibidas por las personas con enfermedad de Parkinson (EP) que envejecen. El número de personas con esta enfermedad, la mayoría en proceso de envejecimiento, se ha incrementado de forma considerable, existiendo escasez de información sobre las necesidades de este grupo, lo que ha suscitado nuestro interés por el estudio de su problemática durante este proceso. El objetivo final de este trabajo es delinear un mapa de necesidades que permita una adecuada planificación de los servicios de atención a estas personas de forma que se puedan prevenir las situaciones de dependencia y se facilite su integración social.

Este estudio forma parte de una línea de investigación más amplia, dirigida por el profesor Antonio León Aguado Díaz desde el Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, cuyo interés fundamental es el análisis de las necesidades, preocupaciones, soluciones, demandas y problemas que acompañan al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo 2001). Ante la necesidad de programas de intervención que potencien la satisfacción de las necesidades y la promoción de la autonomía personal de estas personas, se van desarrollando desde este equipo varios estudios (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda 2007; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; González, 2004; González, 2014; Rozada, 2009; Solís, 2014; Suárez, 2010).

La parte primera de esta Tesis se corresponde con los capítulos teóricos. Un total de seis capítulos en los que hemos revisado la evolución del concepto de EP, descrito actualmente como un trastorno del sistema nervioso central que produce una degeneración de las células nerviosas. Esta alteración es neurodegenerativa, crónica y progresiva. Su diagnóstico es a veces difícil y su causa desconocida. En la actualidad su tratamiento se dirige a mejorar los síntomas derivados de esta patología. La EP tiene una gran repercusión sanitaria, disminuyendo considerablemente la CV de los pacientes y familiares, lo que requiere importantes recursos sanitarios y económicos que no siempre están cubiertos. Resulta, pues, urgente desarrollar y optimizar terapias y planes de salud que puedan dar respuesta a las múltiples necesidades derivadas de la enfermedad de forma que se potencie y mejore la CV de estas personas.

También hemos dedicado un capítulo a analizar el concepto de envejecimiento, etapa del ciclo vital en la que se encuentran la mayor parte de esta población, definiéndolo como un proceso dinámico que se ve influido por agentes externos e internos. El progresivo envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y del desarrollo socioeconómico. Como resultado del envejecimiento demográfico, el número de personas mayores que padecen alguna discapacidad ha aumentado en los últimos años. Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades. En el caso de las personas con EP que envejecen, los problemas y dificultades de la enfermedad complican y agravan en especial el propio proceso de envejecimiento, generando aún más necesidades en esta etapa. Muy relacionado con este proceso se encuentra el concepto de CV. La dificultad en la definición de este concepto plantea otro tema importante y relevante, su evaluación. Actualmente, existen variados instrumentos para medir dicho constructo que posibilitan la realización de medidas fiables y válidas sobre las que planificar actuaciones. Estrechamente vinculado a los conceptos de envejecimiento y CV se encuentran las necesidades percibidas. Son pocas las investigaciones realizadas en este ámbito y menos aún las que se centran en las necesidades percibidas por familiares o profesionales que trabajan y atienden a estas personas. En la medida en que estas necesidades estén bien definidas será más fácil elaborar y crear servicios de apoyo y ayudas que se ciñan a las cuestiones que son demandadas y percibidas por estas personas.

En el último capítulo de esta parte teórica hemos procedido al análisis y revisión de los estudios que abordan la CV y las necesidades percibidas por las personas con EP. La bibliografía revisada permite afirmar que la CV de estas personas se ve influenciada por una serie de determinantes que se corresponden con las diferentes dimensiones e indicadores del modelo de CV propuesto por Schalock (Schalock, 2004; Schalock, Verdugo y Schalock, 2001; Verdugo y Schalock, 2013). En la mayoría de los estudios revisados se detecta una perspectiva unidimensional, es decir, no es frecuente el estudio de la CV en las personas con EP desde una perspectiva multidimensional. Este enfoque multidimensional en la evaluación de las necesidades percibidas exige la evaluación conjunta de indicadores y dimensiones variados, tanto desde el análisis de los componentes subjetivos y objetivos percibidos por la propia persona con EP como de las percepciones de los familiares y profesionales que apoyan.

El mayor número de estudios revisados se centra en las dimensiones de bienestar físico y bienestar emocional, bien abordando su estudio de forma conjunta o separada. Por lo que respecta a los factores que son determinantes para la CV de una persona con EP, nos encontramos a nivel físico con las fluctuaciones motoras, la fatiga, la disfagia, el sueño diurno y el dolor. En lo que se refiere a las publicaciones sobre la dimensión de bienestar emocional, uno de los determinantes reseñados con más frecuencia como principal factor de CV es la depresión, aunque se hace referencia a otros factores como la ansiedad, el estrés y la apatía. También a lo largo de esta revisión bibliográfica se han recogido los estudios centrados en la dimensión de desarrollo personal. Estas publicaciones concluyen que los diferentes programas terapéuticos y las actividades de ejercicio físico mejoran la CV de las personas con EP. Se observa que aquellas que participan en alguna de estas actividades ven mejoría en las fluctuaciones motoras generadas por la enfermedad y, además, se potencia un positivo contexto de interacción social durante su práctica. En relación a los estudios sobre la inclusión social, algunas publicaciones centran su atención en la influencia sobre la CV que tiene el hecho de vivir en un marco rural o urbano, o el hecho de ser tratado en un servicio especializado en trastornos y alteraciones del movimiento o en un servicio de medicina general. Por lo que atañe a la dimensión de bienestar material, se observa en estas publicaciones que las fluctuaciones motoras son uno de los problemas más comunes en las personas con EP, cuya rehabilitación genera un coste muy elevado para estas personas. Por último, en cuanto a la dimensión de relaciones interpersonales, los trabajos revisados coinciden en señalar que el apoyo familiar puede influir en la CV de estas personas, no tanto en lo que se refiere a la calidad del apoyo social sino en cuanto a la presencia o ausencia de un mínimo de ayuda necesaria. También se ha recogido un apartado de revisión de las publicaciones relacionadas con las necesidades percibidas por las personas con EP, ámbito donde encontramos un escaso número de estudios que se dediquen a examinar y desarrollar en profundidad las demandas y preocupaciones percibidas. Los problemas de salud son los más frecuentemente referidos como aquellos que más necesidades les plantean y, en consecuencia, su gran preocupación se centra en los recursos sanitarios, especialmente en lo relativo a la calidad de la asistencia. La escasez de estudios que profundicen en el análisis de estas necesidades percibidas ha guiado nuestro proyecto de investigación con el objetivo de profundizar en su análisis para, en último lugar, disponer de información sobre la que poder diseñar e implementar recursos y apoyos específicos.

En función de estos planteamientos se ha diseñado el presente trabajo, en el que han participado un total de 179 personas con EP de 45 o más años y con heterogeneidad en función de variables clínicas, sociodemográficas y ambientales. También se han recogido las respuestas de 89 familiares y 146 profesionales que les atienden puesto que se ha considerado necesario incorporar la perspectiva de las personas que viven, cuidan, atienden y dan servicios a este colectivo. En total, la muestra final de trabajo ha estado formada por 414 personas.

Para la evaluación de las necesidades percibidas se ha utilizado una entrevista semiestructurada, de Aguado y Alcedo (2001), con tres modalidades paralelas para personas, familias y profesionales. En concreto:

- Una entrevista personal, semiestructurada, que combina 28 preguntas abiertas y cerradas, y que recoge información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales.
- Una entrevista familiar, recogida al final de la entrevista personal, que agrupa 6 preguntas para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que ellos perciben.
- Una entrevista dirigida a instituciones que combina 17 preguntas abiertas y cerradas, que recoge datos sobre la asociación o centro, la población atendida, los servicios prestados y las necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales que plantean los distintos profesionales y el personal que atiende a las personas con EP que envejecen.

En cuanto a la entrevista personal, y en relación con las características sociodemográficas que definen el perfil de los sujetos participantes, la muestra está compuesta por 179 personas con EP entre 45 y 92 años, con una media de edad de 72,40 años, procedentes de Asturias (82,68%), aunque también cuenta con representación, en menor medida, de otras comunidades autónomas, con domicilio en áreas urbanas, casados en su mayoría, con un nivel cultural primario y un nivel de cualificación profesional bajo/medio, en régimen de pensionistas o jubilados, con retribuciones de tipo contributivo, sin padres vivos, con uno o más hermanos, con hijos y conviviendo con su familia propia. En más de la mitad de los casos ha sido la propia persona con discapacidad de edad quien ha respondido a la entrevista, es decir, quien nos ha informado acerca de sus ne-

cesidades y demandas. La cumplimentación de la entrevista se ha desarrollado con más frecuencia en el domicilio particular del entrevistado o en la asociación a la que acude.

Por lo que respecta a las variables que describen la discapacidad, encontramos que el grado de discapacidad medio de nuestra muestra se sitúa en torno al 62,38%, aunque es importante señalar que el 49,16% del total de la muestra no saben o no contestan a la pregunta de si está reconocido oficialmente como persona con discapacidad. En cuanto a la etiología, principalmente se debe a una enfermedad posterior, con una edad media de adquisición de la misma que se sitúa en 61,15 años y un tiempo medio de evolución de la discapacidad de 12,01 años.

En lo relativo a las necesidades percibidas por estas personas, las relacionadas con el estado de salud personal son las más frecuentes, especialmente aquellas que se refieren al estado de salud general, las limitaciones funcionales, la dependencia de otras personas y la presencia de dolores. Le siguen las preocupaciones por los recursos sanitarios, ocupando entre estos un lugar destacado el tratamiento de fisioterapia, así como el contar con más y mejores instalaciones sanitarias y la calidad de la asistencia sanitaria hospitalaria. Por su parte, y en lo que se refiere a la existencia de barreras, preocupan principalmente las de tipo arquitectónico: preocupación por la facilidad de acceso al transporte y la dificultad para acceder a edificios y lugares públicos. Asimismo, constituyen motivo de preocupación frecuente las barreras sociales. En relación a las preocupaciones por los recursos sociales, priman las relativas al servicio de ayuda a domicilio, el contar con más y mejores instalaciones sociales, la falta de información sobre estos recursos y la necesidad de más servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre. También les preocupa el futuro de la familia y el tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, dónde y con quién vivir y la posible salida del domicilio familiar. Por último, señalan preocupaciones relativas a los recursos económicos, es decir, problemas con la cuantía de las pensiones, con la situación económica familiar y con la independencia económica.

Ante estas necesidades y preocupaciones, las soluciones que nuestros mayores con EP proponen son múltiples y variadas. Destacan por su frecuencia de elección las propuestas relativas a recursos de servicios sociales, en especial, la mejora de la asistencia a domicilio, y el disponer de centros de día y de más y mejores instalaciones sociales. En relación a los recursos asistenciales sanitarios, ponen énfasis en recibir fisiotera-

pia en la Seguridad Social, así como contar con más y mejores instalaciones sanitarias y la mejora en calidad de esta asistencia. Con respecto a las barreras arquitectónicas, nuestros mayores hacen propuestas relacionadas con la supresión de barreras, principalmente las arquitectónicas, las facilidades de transporte y la promoción de viviendas adaptadas. También destacan las propuestas dirigidas a disponer de asistencia psicológica o aquellas de tipo económico, principalmente subida de las pensiones e incremento de las subvenciones y de la ayuda familiar. Finalmente, señalan soluciones que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para los cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores informales.

También se ha abordado la relación entre las necesidades y preocupaciones percibidas y las variables predictoras. En el análisis de la variable predictora “género” para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres, se observa que ambos sexos presentan coincidencia en el número total de necesidades y soluciones generales. Sin embargo, sí aparecen diferencias en el número de preocupaciones y necesidades específicas en torno a los recursos económicos, siendo las mujeres las que muestran más preocupaciones en este terreno. Del mismo modo, se ha procedido al análisis de la variable “edad”, donde los grupos de menor edad presentan puntuaciones más elevadas tanto para el número de soluciones como para el número de apoyos requeridos. Asimismo, los grupos de menor edad presentan mayor número de preocupaciones relacionadas con los recursos sanitarios y existencia de barreras. En cuanto al “grado de discapacidad”, no se han detectado diferencias estadísticamente significativas. No ocurre lo mismo en el análisis de la variable “tipo de convivencia dicotomizada”, siendo el grupo de personas que vive en el domicilio el que presenta mayor número de diferencias en torno al número de soluciones generales y en las preocupaciones y necesidades específicas, en comparación con aquellas que viven en un servicio residencial. Asimismo, las comparaciones llevadas a cabo con la variable “tipo de convivencia desglosado” encuentran diferencias entre las personas que viven con la familia propia, en relación al número soluciones generales, encontrándose también desacuerdos entre las personas que viven con su familia de origen sobre los apoyos institucionales en contraste con las personas que viven en un servicio residencial. Finalmente, el grupo de personas que viven solas muestra mayor número de preocupaciones y nece-

sidades en las áreas de existencia de barreras y recursos sanitarios en comparación con las personas que viven en un servicio residencial.

Por lo que concierne a la variable predictora “residencia”, los resultados muestran que las personas que viven en núcleos poblacionales mayores, comparadas con aquellas que viven en núcleos poblacionales menores, presentan más preocupaciones y necesidades acerca de los pensamientos sobre el futuro. Por lo que respecta al número de preocupaciones y necesidades en torno a los recursos sanitarios, las personas que viven en núcleos con más de 10.000 habitantes muestran mayores puntuaciones en comparación con aquellas personas que viven en núcleos de menos de 10.000 habitantes. Por último, y con respecto a la variable “estado civil”, las personas con EP participantes en este estudio, independientemente de su estado civil, presentan coincidencias en el número total de preocupaciones y soluciones generales. Los diferentes tipos de estado civil tampoco establecen diferencias en el número de preocupaciones y necesidades en las diferentes áreas analizadas.

En la entrevista familiar, la muestra de personas con EP sobre la que han informado los 89 familiares que han cumplimentado la entrevista, principalmente hijos y cónyuges, cuenta con ligero predominio de mujeres, con una media de edad de 72 años, procedentes en su mayoría de Asturias, residentes en zonas urbanas, con un nivel cultural equivalente a estudios primarios y una cualificación profesional baja-media, mayoritariamente amas de casa y pensionistas que reciben retribuciones de tipo contributivo, casados, con uno o más hijos, sin padres vivos, con hermanos, y conviviendo con su familia de origen.

Los familiares han puesto de manifiesto que perciben como preocupaciones y necesidades más importantes: las relacionadas con la preocupación sobre el estado de salud general, las limitaciones funcionales personales, la dependencia de otras personas, los cuidados personales diarios y la preocupación por la presencia de dolores. Respecto a las que conciernen a los recursos sociales, ocupan un lugar destacado la ayuda a domicilio, la demanda de más y mejores instalaciones sociales y la calidad de la asistencia social. Entre las que atañen a los recursos sanitarios, destacan el tratamiento de fisioterapia, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, las mejoras en la asistencia sanitaria domiciliaria y la calidad de la asistencia sanitaria. En relación a la existencia

de barreras, les preocupan las barreras arquitectónicas, la facilidad de transporte, la escasez de voluntariado y la accesibilidad a edificios públicos. También muestran preocupación en torno al futuro de la familia y dónde y con quién vivirá en el futuro su familiar con discapacidad. Por último, entre las necesidades referidas a los recursos económicos, destacan problemas con la cuantía de las pensiones, con la situación económica familiar, las subvenciones y la independencia económica.

Como respuesta a las citadas necesidades y preocupaciones, los familiares de estas personas con EP consideran y proponen como soluciones las relativas a recursos de servicios sociales, en especial, centros de día y más y mejores instalaciones sociales. También hacen propuestas en relación a los recursos asistenciales sanitarios, en cuanto a la mayor disposición de tratamiento de fisioterapia en la seguridad social y a la disponibilidad de más y mejores instalaciones sanitarias y de profesionales más especializados. En el tema de barreras, proponen la eliminación tanto de barreras arquitectónicas como las sociales y ponen énfasis en conseguir más facilidades en el transporte. No menos importante son las propuestas de tipo económico, principalmente la subida de las pensiones y el incremento de la ayuda familiar, o aquellas que atañen a la salud personal.

En lo que se refiere a la relación entre las necesidades y preocupaciones percibidas y determinadas variables predictoras, los distintos análisis realizados sobre la variable “género” no detectan diferencias estadísticamente significativas. También hemos analizado la variable “grado de discapacidad” como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones de las familias, encontrando que el grado de discapacidad no establece diferencias significativas. Sin embargo, los análisis realizados en torno a la variable “edad” muestran que el grupo de entre 66 y 74 años de edad señala mayor número de problemas en torno a las preocupaciones y necesidades percibidas. Además, el grupo de menor edad manifiesta mayor preocupación en cuanto a la existencia de barreras con respecto a los grupos de mayor edad.

Las comparaciones llevadas a cabo con la variable “tipo de convivencia desglosado” recogen mayor número de preocupaciones y necesidades y de pensamientos sobre el futuro en las personas que viven solas, en comparación con aquellas que viven con la familia propia o en un servicio residencial. Sin embargo, en las comparaciones realizadas con la variable “tipo de convivencia dicotomizado”, observamos que el hecho de vivir en el domicilio o en un servicio residencial no genera diferencias estadísticamente

significativas. En cuanto a la variable predictora “residencia”, las personas que viven en núcleos de población urbanos manifiestan mayor número de preocupaciones y necesidades en torno a los pensamientos sobre el futuro y se preocupan más por temas relacionados con recursos sanitarios y sociales que las personas que viven en núcleos de población menores. En relación al estado civil, las personas que se encuentran dentro de la categoría otras situaciones (soltero, separado o divorciado) muestran mayor número de preocupaciones y de necesidades y también más pensamientos sobre su futuro.

Finalmente, la entrevista institucional fue cumplimentada mayoritariamente por profesionales que trabajan en las residencias que atienden a las personas con EP en instituciones de las comunidades de Asturias, Castilla y León, y Andalucía, cuyas sedes se encuentran ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes. Estos profesionales atienden principalmente a personas con EP, personas con discapacidad física y personas con enfermedad de Alzheimer.

En lo que concierne a las preocupaciones sobre salud personal, los profesionales comparten con más frecuencia la preocupación por el tema del estado de salud en general, los cuidados personales diarios y las limitaciones funcionales personales. En lo relativo a la preocupaciones sobre recursos económicos, las subvenciones económicas constituyen una preocupación muy compartida por el distinto personal ya que suponen el principal apoyo y soporte para el desarrollo y ejecución de sus proyectos. Por lo que respecta a las preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios, la calidad de la asistencia sanitaria y la asistencia sanitaria hospitalaria son las que ostentan mayor representación. Atendiendo a las preocupaciones sobre servicios sociales, destacan la calidad de la asistencia social y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. En cuanto a las preocupaciones sobre la existencia de barreras, los distintos profesionales que trabajan con personas con EP comparten con más frecuencia las necesidades relativas a las barreras sociales, las barreras arquitectónicas, la facilidad de transporte y la aceptación por parte de la sociedad, entre otras. Por último en el apartado relativo a otras preocupaciones el tema de la atención integral e individualizada, la necesidad de profesionales y la formación y reciclaje del personal, preocupa especialmente a estas personas que trabajan con el colectivo de personas con EP.

En relación a las soluciones más compartidas por los profesionales que atienden a estas personas con EP, los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre, la calidad de la

asistencia sanitaria y más y mejores instalaciones sanitarias son las más señaladas. En lo que atañe a las medidas y apoyos institucionales, la coordinación entre las distintas administraciones y el incremento de los recursos de las asociaciones son las más elegidas. Por lo que concierne a los pensamientos sobre el futuro de la atención a sus asociados, el pensamiento más frecuentemente compartido por los profesionales es el relativo a la CV de estas personas con EP, seguido de la atención personalizada. En lo relativo a los pensamientos sobre el futuro de las personas con EP más frecuentemente señaladas por los profesionales, todos ellos coinciden en un futuro en el que interesa asegurar la calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen a través de apoyos especiales, servicios más especializados, atención personalizada, con apoyos de las distintas administraciones, servicios específicos, más profesionales con mayor preparación, potenciando la autonomía personal y en el que el asociacionismo ha de tener un papel relevante.

En este caso, también se han llevado a cabo los análisis estadísticos oportunos para estudiar la relación entre las necesidades y preocupaciones percibidas y las variables predictoras. En lo que se refiere a la variable predictora “residencia” encontramos diferencias significativas en todas las variables referidas a las necesidades percibidas y a las soluciones generales en el grupo de personas que viven en núcleos poblacionales mayores con la excepción de la variable recursos económicos, donde no se encuentran estas diferencias. Los análisis realizados con la variable predictora “tipo de institución” indican que las personas que son usuarias de una asociación, residencia o centro, muestran puntuaciones más bajas en todas las variables excepto en el número de pensamientos sobre el futuro de sus asociados y en el número de pensamientos sobre el futuro de las personas con discapacidad que aquellas que pertenecen a otros tipos de institución. Asimismo y en lo que se refiere al número de preocupaciones y necesidades específicas, de nuevo las personas que se encuentran en otras instituciones muestran mayores puntuaciones en todas las variables analizadas a diferencia de las personas que pertenecen a asociaciones, residencias o centros, con la excepción de la variable salud personal donde no se encuentran estas diferencias.

Todos los resultados expuestos permiten afirmar que existe gran sintonía entre las 179 personas con EP de edad, los 89 familiares y los 146 profesionales y personal de las instituciones en la mayor parte de los temas relacionados con las necesidades y pre-

ocupaciones, las soluciones que plantean, las medidas y apoyos institucionales que demandan, los problemas que presentan y los pensamientos sobre el futuro. Han participado en la evaluación de las necesidades los tres pilares básicos sobre los que se asienta el campo de la discapacidad (Turnbull, 2003). Todos ellos coinciden en el tipo de necesidades no cubiertas, demandan soluciones muy similares, y comparten la urgencia de contar con más y mejores servicios en los que prime básicamente la calidad.

1.2. PALABRAS CLAVE

Los descriptores utilizados en esta revisión han sido: *Parkinson disease*, *quality of life*, *perceived needs and aging y/o ageing*, y sus correspondientes términos en castellano: enfermedad de Parkinson, calidad de vida, necesidades percibidas y envejecimiento. Han sido empleados, de forma aislada y/o combinados entre sí, con el objetivo de acceder tanto a las publicaciones en lengua inglesa como española.

2. JUSTIFICACIÓN

En España, al igual que en el resto de países del área meridional europea, el proceso de envejecimiento de la población se inició más tarde pero con una intensidad superior que en el resto de países de su entorno. Las mejoras en las condiciones de vida generales han permitido que nuestra población esté aumentando de forma significativa ya desde principios del siglo XX. En concreto, desde 1900 hasta la actualidad la población española se ha multiplicado por 2,5, siendo el grupo de edad de 65 años y más el que ha experimentado un mayor incremento. De hecho, desde 1900 hasta 2011 las personas de 65 años y más se han multiplicado por algo más de ocho (Abellán, Vilches y Pujol, 2013). El significativo aumento de la población mayor de 65 años que se producirá en la primera mitad del siglo XXI tiene importantes implicaciones. Entre ellas, mantener y mejorar la calidad de vida (CV) de las personas mayores constituye uno de los principales retos que plantea el proceso de envejecimiento.

Este aumento de la esperanza de vida lleva asociado problemas variados en la población que envejece que van desde el incremento de casos de demencia, limitaciones en la movilidad, fragilidad y otros problemas físicos y mentales que se acentúan con el paso de los años. Esta problemática genera una serie de necesidades que no siempre están cubiertas y ante las cuales la sociedad no encuentra respuestas amplias y adecuadas. Datos recientes indican que, como promedio, en Europa una de cada seis personas mayores se encuentra en situación de privación moderada, es decir, no puede satisfacer al menos tres necesidades básicas, y una de cada diez presenta privación severa, no puede afrontar o acceder a cuatro o más necesidades consideradas básicas (Norberto, 2014).

Del mismo modo, como resultado de este envejecimiento demográfico, el número de personas que padece alguna discapacidad se ha acentuado en los últimos años. El aumento de las expectativas de vida de las personas con discapacidad implica y exige dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades, más servicios adecuados, más profesionales especializados en su cuidado y atención, más ayudas técnicas, más y mejores adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, así como un aumento en el apoyo a los familiares. Los datos recogidos en la bibliografía permiten afirmar y sostener que la CV de las personas con discapacidad se ve influenciada por una serie de factores que se corresponden con las diferentes dimensiones e indicadores del modelo de CV propuesto por Schalock (Schalock, 2004; Schalock, Verdugo y Schalock, 2001;

Verdugo y Schalock, 2013). Estas personas manifiestan como necesidades y preocupaciones dominantes el área de la salud, los recursos económicos, la supresión de barreras, la asistencia domiciliaria, la calidad de los servicios y el incremento de los recursos asistenciales; además, presentan gran coincidencia a la hora de señalar carencias importantes en los servicios de apoyo formal e informal. Sin embargo, al igual que ocurre con la población general de mayores, dichas necesidades han sido frecuentemente descuidadas y olvidadas (Aguado et al., 2006).

Dentro del amplio colectivo de personas con discapacidad, las personas con enfermedad de Parkinson (EP) también comparten estas premisas que venimos señalando. En concreto, en el caso de las personas con EP que envejecen los problemas y dificultades derivadas de la enfermedad complican el proceso de envejecimiento y generan múltiples y variadas necesidades. La EP es un trastorno neurológico frecuente que afecta a unos cuatro millones de personas en todo el mundo. Según describe la Federación Nacional de Parkinson y el EPDA -European Parkinson's Disease Association- (2005), se trata de una enfermedad que afecta a la vida diaria del paciente ya que interfiere en el movimiento voluntario, que se hace lento y pierde elasticidad, en la forma de caminar, a pasos cortos y acelerados, y en el movimiento involuntario, en forma de temblor, que ocurre sólo en el reposo y desaparece en acción. Es la segunda enfermedad degenerativa más común después de la enfermedad de Alzheimer. Se calcula que en España hay cerca de 70.000 enfermos de Parkinson. Según datos del Ministerio de Sanidad (IMSERSO, 2008), en su Programa de Atención al Anciano en Atención Primaria, uno de cada 400 enfermos neurológicos son enfermos de Parkinson, detectándose un caso nuevo al año por cada 1.000 habitantes mayores de 50 años.

Uno de los problemas de esta enfermedad es que el diagnóstico puede retrasarse debido a que en un principio los síntomas no son claros, lo que ocasiona que muchos enfermos no reciban la atención necesaria al comienzo de la enfermedad. Pero esta enfermedad no es en sí misma mortal. Los últimos avances en el tratamiento permiten una mejoría significativa de los síntomas y, por tanto, de la CV de los pacientes. La EP puede aparecer a cualquier edad, aunque generalmente se manifiesta en la edad media de una persona, alrededor de los 50-60 años, en un momento aún de plenitud personal. Sólo el 15% de los pacientes presentan los primeros síntomas antes de los 50 años. Es una enfermedad que afecta tanto a hombres como a mujeres (García y Grandas, 2003).

Ahora bien, no todos los afectados por la EP presentan exactamente los mismos síntomas y en el mismo momento. La enfermedad puede afectar a cada individuo de manera muy diversa y, en algunos casos, pueden pasar muchos años hasta que tenga dificultades significativas en las actividades básicas de su vida. Normalmente se habla de cinco niveles o estadios progresivos, pero esto no quiere decir que todos los pacientes evolucionen hasta los últimos niveles.

En definitiva, los distintos problemas y limitaciones que afectan a la persona con EP generan toda una serie de necesidades relacionadas con áreas diversas que van desde la atención sanitaria (información sobre la enfermedad, tratamientos médicos, etc.) hasta la atención social (entorno laboral, sensibilización social, etc.), necesidades que requieren soluciones múltiples y la puesta en marcha de apoyos específicos que aseguren la CV de estas personas. El diseño de intervenciones basadas en la prestación de servicios sociales y de salud supone una demanda continua. Precisamente, el trabajo que presentamos surge de la necesidad de estudiar en profundidad las necesidades percibidas por las personas con EP, necesidades muy directamente relacionadas con la CV de estas personas.

Ahora bien, este trabajo forma parte de una línea de investigación más amplia, dirigida por el profesor Antonio León Aguado Díaz desde el Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, cuyo interés fundamental es el análisis de las necesidades, preocupaciones, soluciones, demandas y problemas que acompañan al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Ante la necesidad de programas de intervención que potencien la satisfacción de las necesidades y la promoción de la autonomía personal, de forma que se puedan prevenir las situaciones de dependencia y se facilite y potencie la integración social de las personas con discapacidad que están en proceso de envejecimiento, surge la investigación realizada por Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2001). El estudio de la CV y las necesidades percibidas por las personas con discapacidad de edad constituye un interés preferente para este equipo de investigación. Esta primera fase tendrá continuación en años posteriores, desarrollándose estudios sucesivos en los que se amplían objetivos y muestra de trabajo, se elaboran y validan instrumentos específicos de evaluación y se plantean una serie de propuestas y líneas de actuación al respecto (Aguado et al., 2006). Estos trabajos pioneros, diversas revisiones bibliográficas (Aguado, Alcedo y Rueda, 2003; Aguado y Alcedo, 2008), y

varios proyectos de investigación ya concluidos, cuyos objetivos también se han centrado en el estudio de las necesidades percibidas en colectivos específicos de personas con discapacidad que envejecen, p.e., Discapacidad Intelectual, Síndrome de Down, Lesión Medular, Parálisis Cerebral y Enfermedad de Alzheimer (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda 2007; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; González, 2004; González, 2014; Rozada, 2009; Solís, 2014; Suárez, 2010) constituyen el punto de partida y la base teórica sobre la que se sustenta la tesis doctoral que estamos presentando.

Es importante tener en cuenta que el colectivo de personas con discapacidad es heterogéneo y sus necesidades y la intensidad de éstas varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. El análisis comparativo que se realiza con otros colectivos de personas con discapacidad que han participado en estudios previos pone de manifiesto lo común y lo específico de envejecer según las distintas discapacidades. Se acepta que hay un común de necesidades para todas las personas con discapacidad, sin embargo, hay necesidades específicas en función de los distintos tipos de discapacidad: física, intelectual, visual, auditiva (Aguado y Alcedo, 2003). Precisamente este trabajo tiene como objetivo dar respuesta a estas cuestiones y contribuir al análisis de las necesidades percibidas en uno de estos colectivos de personas con discapacidad, en concreto, las personas con EP. Ya hace tiempo que se vienen señalando una concatenación de razones decisivas que justifican la realización de esta línea de trabajos, con el objetivo de profundizar en las necesidades percibidas en la población de personas con discapacidad que envejece (Aguado et al., 2006).

De este modo, tomamos como punto de partida las razones que explican la importancia de esta línea de investigación sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, y las hacemos nuestras porque también justifican la relevancia del estudio en personas con EP, en su mayoría en proceso de envejecimiento. Así, en primer lugar, nos encontramos con la necesidad y urgencia de programas de intervención que prevengan las situaciones de dependencia y potencien la autonomía personal y la CV, facilitando así la integración social de las personas con discapacidad, entre ellas la EP. En segundo lugar, la concreción de la incidencia diferencial de estas necesidades y de su interacción con otras variables (apoyo social, contexto familiar y social, CV, etc.), presenta el interés adicional de servir de apoyo y base para la puesta en práctica de programas específicos para las personas con EP. En tercer lugar, habría que resaltar la impor-

tancia cuantitativa del colectivo de personas con discapacidad que envejecen, algo que también se aplica a la EP. Es más, las previsiones indican que cabe esperar un incremento cuantitativo cada vez más importante. Por tanto, las implicaciones del aumento de la longevidad en estas personas, supone dar respuesta a nuevas necesidades. En cuarto lugar, subsanar uno de los problemas más graves que suelen presentar algunos estudios sobre personas con discapacidad, que es la desconexión con el tratamiento, algo que como veremos posteriormente se evidencia en el caso de la EP. Es necesario aportar los conocimientos previos necesarios con el objetivo de poner en práctica intervenciones adecuadas a las necesidades de estas personas. Por último, es preciso que las necesidades percibidas por este grupo de población se incluyan en el marco de las políticas y medidas diseñadas para mejorar su CV y se pongan en marcha las ayudas adicionales que requieran para llevar una vida sana y plena.

En definitiva, se defiende la heterogeneidad en el colectivo de personas con discapacidad y la especificidad de estudios, que nos lleva a desarrollar el trabajo que estamos presentando sobre la población específica de personas con EP. Se ha revisado el estado de la cuestión para, posteriormente, proponer un estudio específico de sus necesidades percibidas que llene vacíos de conocimiento existente que nos permita encontrar respuestas adecuadas, ya que los resultados del estudio tendrán implicaciones en la práctica profesional.

El objetivo general de la investigación que hemos llevado a cabo podría formularse a través de las respuestas a distintos interrogantes sobre cómo perciben las personas con EP las necesidades relacionadas con su proceso de envejecimiento, qué soluciones proponen para dar respuesta a las necesidades planteadas, qué apoyos echan en falta en su día a día o qué diferencia hay entre las necesidades percibidas por las personas con EP, las familias y los profesionales que las atienden. Estas preguntas se irán resolviendo en función de los diferentes aspectos que se presentan a lo largo del marco teórico y empírico de este estudio. Las respuestas a estos interrogantes sentarán las bases para el conocimiento científico del proceso de envejecimiento de las personas con EP.

Para la evaluación de estas necesidades percibidas hemos utilizado una serie de entrevistas semiestructuradas (Aguado y Alcedo, 2001), con distintas modalidades para las personas con EP, para sus familias y para los profesionales que les atienden. Se incorpora así la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples entornos que ejercen

impacto sobre la persona a la vez que se hace partícipe al propio sujeto con EP en la evaluación de sus necesidades percibidas y su CV. Resulta primordial estudiar la concordancia de las percepciones de las personas con EP mayores, con aquellas procedentes de los familiares y los profesionales implicados en estos temas, los tres pilares básicos sobre los que se asienta el ámbito de la discapacidad.

Para organizar la información se ha estructurado el presente trabajo en dos partes. En la primera, se hace una presentación del marco teórico mientras que la segunda parte recoge el desarrollo del trabajo empírico, la discusión y las conclusiones de los resultados obtenidos.

En el primer capítulo de la parte teórica desarrollaremos las cuestiones relativas a la EP, su descripción, causas, factores de riesgo, evolución de la enfermedad, criterios diagnósticos, características, incidencias, prevalencia, datos epidemiológicos y las etapas evolutivas que definen esta enfermedad.

A lo largo del segundo capítulo abordaremos las cuestiones conceptuales relacionadas con el envejecimiento, la CV y las necesidades percibidas de las personas con EP, acercándonos de esta forma al modo en que éstas afrontan su envejecimiento. No existe un adecuado soporte empírico que permita un conocimiento riguroso y exacto de las necesidades percibidas por las personas con EP que envejecen y esto supone un importante obstáculo para diseñar una red de servicios adecuada a los recursos económicos, materiales y humanos que permita dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo.

El tercer capítulo se ha dedicado a la revisión bibliográfica de aquellos trabajos centrados en el análisis de las distintas dimensiones que definen el constructo de CV en base a las necesidades percibidas por el colectivo de personas con EP. Esta revisión nos ha permitido agrupar las publicaciones en base a las siguientes dimensiones: bienestar físico, emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal y bienestar material.

Una vez expuestas las bases teóricas sobre las que se sustenta el proceso de envejecimiento de las personas con EP, en la parte empírica se delimitan las cuestiones procedimentales relacionadas con la metodología general del estudio de campo, es de-

cir, los instrumentos de evaluación utilizados y el procedimiento de selección de la muestra y de la recogida de datos.

En los capítulos que conforman la parte empírica de este trabajo se recogen los resultados, análisis y discusión de la prevalencia en las principales necesidades percibidas por los sujetos de la muestra, por sus familiares y por las asociaciones e instituciones a las que pertenecen. También se recoge la exposición de los resultados obtenidos en los distintos análisis realizados al objeto de determinar los perfiles que definen el colectivo de personas con EP mayores en función del número y tipo de necesidades percibidas, más concretamente, de preocupaciones y necesidades, de soluciones propuestas, de medidas y apoyos institucionales que demandan, así como de los pensamientos sobre el futuro y de los problemas señalados. En la última parte de este apartado se presenta una panorámica general de las convergencias y divergencias que aparecen en el análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas, personas, familiares e institucionales.

Finalmente, el último capítulo recoge las referencias bibliográficas utilizadas para la realización de este estudio.

Como anexos se incluyen las entrevistas utilizadas con las tres muestras de participantes.

PARTE TEÓRICA

3. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

3.1. INTRODUCCIÓN

En este capítulo se aborda la descripción de la EP con el objetivo de proporcionar un conocimiento más amplio y detallado de sus características y consecuencias. Para ello, en primer lugar se hace referencia a la definición, historia y evolución de esta enfermedad. Asimismo, es importante en este recorrido describir cuáles son sus principales manifestaciones clínicas y los diferentes estadios por los que atraviesa una persona con EP. Interesa, por tanto, analizar los diferentes problemas con los que se encuentran afectados y familiares durante la evolución de una enfermedad de las características del Parkinson. También se dedica un apartado a desarrollar la incidencia actual de la EP a nivel mundial y se aportan datos epidemiológicos más concretos referidos a nuestro país. Se describen posteriormente las posibles causas de la enfermedad teniendo en cuenta que aún es mucho lo que se desconoce acerca de su etiología y que en el desarrollo de la misma parecen estar presentes variados y múltiples factores. Otros epígrafes están dedicados a reseñar las dificultades que existen en su diagnóstico, especialmente durante las primeras fases de la enfermedad, así como los diferentes tratamientos existentes en la actualidad, tratamientos que varían en función del grado de avance o estadio de la enfermedad.

Por último, se recoge un apartado centrado en los diferentes recursos asistenciales, tanto públicos como privados, con los que cuentan las personas con EP y sus familias, sin dejar de hacer referencia al impacto económico que supone afrontar y dar respuesta a las necesidades derivadas de esta enfermedad.

3.2. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

La EP es un trastorno neurológico frecuente que afecta a la vida diaria del paciente ya que interfiere en el movimiento voluntario, que se hace lento y pierde elasticidad, en la forma de caminar, a pasos cortos y acelerados, y en el movimiento involuntario, en forma de temblor, que ocurre sólo en el reposo y desaparece en acción. Fue descrita por primera vez por el médico y paleontólogo inglés James Parkinson en 1817, cuando publicó su libro titulado “Ensayo sobre la parálisis *agitans*”, en el que dio a co-

nocer una serie de historias clínicas basadas en sus propios pacientes. Su definición, aún se mantiene hoy en día:

“Movimiento tembloroso involuntario, con disminución de la fuerza muscular, en partes que no están activas e incluso cuando reposan; con tendencia a inclinar el tronco adelante y a cambiar de un ritmo de paso al de carrera; los sentidos y la inteligencia están ilesos” (James Parkinson, 1817, traducido por González, Morata y Duque, 2013, p. 21).

Aunque James Parkinson fue el primero en describir la enfermedad, algunos de los síntomas descritos ya habían sido mencionados mucho tiempo atrás. El físico griego Galeno distinguió en sus escritos entre el temblor en reposo de aquel otro producido durante el movimiento. Pese a esta distinción, Galeno no asoció el temblor a otros síntomas por lo que no se puede afirmar que se tratara de la EP.

En esta misma línea, el doctor Sylvius de le Boe, ya en el siglo XVII, realizó varios estudios basándose en los diferentes temblores de algunos enfermos, un temblor aparecía en reposo (tremor coactus) mientras que el otro aparecía cuando el paciente realizaba un movimiento voluntario (motus tremulous). Un siglo después, François Boissier de Sauvages añadió que los temblores de reposo, “palpitaciones” los llamaba, desaparecían cuando el paciente intentaba hacer algún movimiento.

No fue hasta 1817 cuando el doctor James Parkinson se aventuró a describir la enfermedad, que él denominó “parálisis agitante”. En el prólogo de su ensayo Parkinson reconocía que lo publicado eran unas “sugerencias precipitadas” porque había utilizado conjeturas en lugar de una investigación exhaustiva y admitía, a su vez, que ni siquiera había realizado exámenes anatómicos rigurosos.

Hoy en día sabemos que la descripción es incompleta, pero el mérito de Parkinson fue cohesionar una serie de síntomas que aparecían aislados. Habrá que esperar hasta 1880 para que se hable por primera vez de rigidez asociada a la EP. Jean-Martin Charcot (1825-1893), padre de la neurología clínica, describió tras explorar meticulosamente a sus pacientes que los parkinsonianos tenían rigidez. Fue Charcot quien rebautizó a la “parálisis agitante” haciendo honor al nombre de Parkinson.

En 1919, Tretiakoff descubrió que la lesión básica se asentaba en la sustancia negra, una pequeña zona del mesencéfalo (la parte alta del tronco cerebral) que se lla-

ma así por el color oscuro que le da su alto contenido en hierro. La sustancia negra va perdiendo pigmento conforme van muriendo sus neuronas. Estas neuronas producen un neurotransmisor: la dopamina. Carlsson y Hornykiewicz, a finales de los años 50, descubrieron que en el cerebro de los parkinsonianos había poca dopamina, y fue a partir de entonces cuando se investigó buscando fármacos que pudieran aumentar la concentración de este neurotransmisor en el sistema nervioso.

La levodopa, precursor de la dopamina, comenzó a ser utilizada en pacientes en 1961. Cuando se toma por vía oral se convierte en pocos minutos en dopamina, y ésta puede ser utilizada por el cerebro. Se compensa así la deficiencia que existe y mejora la movilidad del enfermo, sobre todo en los primeros años de tratamiento. De esta manera, la EP es el primer trastorno degenerativo del sistema nervioso en el que se consigue un tratamiento sintomático eficaz.

Aún así, y con un tratamiento sintomático eficaz, son muchas las carencias que aún existen y es mucha la sintomatología que hoy en día padece una persona con Parkinson. Con los años se está investigando y trabajando en tratamientos eficaces para la EP que propicien al enfermo una buena CV dadas las limitaciones y dificultades con las que se puede ir encontrando en el transcurso de la enfermedad. Por ello, hoy en día, junto a la administración de la levodopa, sustancia fundamental para las personas con EP, se persigue que el enfermo lleve a cabo otras actividades para que se mantenga activo de cuerpo y mente. El objetivo es conseguir una vida sana, realizando ejercicios de rehabilitación para mejorar así los problemas en el tiempo de reacción tanto a nivel cognitivo como motor.

3.3. CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

3.3.1. DESCRIPCIÓN

La EP es una enfermedad del sistema nervioso central que produce una degeneración de las células nerviosas que fabrican dopamina, sustancia responsable de transmitir información necesaria para el control de los movimientos. Esta alteración neurodegenerativa es de causa desconocida y de curso crónico, progresivo e irreversible. Se manifiesta cuando unas células en el área del cerebro, denominada sustancia negra, comienzan a funcionar mal y mueren. Estas células son las responsables de producir una sus-

tancia llamada dopamina. La dopamina es un neurotransmisor o mensajero químico que envía información a las zonas del cerebro que controlan el movimiento y la coordinación. En los pacientes con EP, las células productoras de dopamina comienzan a morir, lo que provoca la reducción de este neurotransmisor. De este modo, los mensajes del cerebro que indican al cuerpo cómo y cuándo debe moverse son transmitidos anómalamente. Como resultado, el afectado es incapaz de controlar sus movimientos. Para la mayoría, este proceso lleva a los síntomas motores de la EP: temblor, rigidez y lentitud de movimiento. En algunos casos avanzados la enfermedad se extiende más allá del sistema dopaminérgico provocando síntomas emocionales y cognitivos (FEP, 2012). También se ha visto que hay otras neuronas dañadas en la EP y por tanto otros neurotransmisores afectados como la serotonina, noradrenalina y acetilcolina, lo que va a explicar la presencia de otros síntomas no motores de la enfermedad (De la Casa y Federación Española de Parkinson, 2013).

Asimismo, al ser una enfermedad crónica y progresiva, los síntomas empeoran con la evolución de la misma. Su curso suele ser gradual, afectándose típicamente al comienzo de la enfermedad un solo lado del cuerpo. La EP es, además, un trastorno muy heterogéneo, pues cada paciente puede presentar unos síntomas y curso muy variable. No hay ningún factor que nos permita predecir su curso en un determinado paciente. Por ello, es un trastorno en el que especialmente el tratamiento deberá ser individualizado. A medida que la enfermedad progresa, los síntomas clásicos de la misma se hacen evidentes: temblor, rigidez, hipocinesia y cambios en la forma de caminar. No todos los afectados por la EP presentan exactamente los mismos síntomas en el mismo momento; la enfermedad puede afectar a cada individuo de manera muy diversa y, en algunos casos, pueden pasar muchos años hasta que tenga dificultades significativas en actividades de la vida cotidiana. No obstante, con los últimos adelantos farmacológicos muchos de estos síntomas mejoran notablemente (De la Casa y Federación Española de Parkinson, 2013).

En definitiva, el impacto de la EP es multidimensional, ya que afecta a todas las facetas del individuo y también de forma directa a su familia y al entorno social, de ahí que el abordaje ideal sea también múltiple, sin perder la visión integral del paciente y sin interrumpir la continuidad asistencial. Para ello es fundamental la actuación e intervención de los distintos agentes que intervienen en la consecución de la mejora de la

CV de estas personas (médico de familia, enfermeras, fisioterapeutas, geriatras, neurocirujanos, neurólogos, psicólogos, psiquiatras, rehabilitadores, trabajadores sociales, etc.). Resulta también determinante el papel de las asociaciones de pacientes, que dan cabida a aquellas funciones y actividades menos cubiertas por los sistemas sanitarios (Escamilla y Mínguez, 2012). Hay que resaltar que la EP no es en sí misma una enfermedad mortal y que los últimos avances en el tratamiento permiten una mejoría significativa de los síntomas y, por tanto, de la CV de los pacientes. El óptimo tratamiento médico, así como las terapias rehabilitadoras, pueden mitigar los síntomas de la enfermedad. De este modo, los pacientes pueden mantener su actividad cotidiana y una buena CV durante muchos años después del diagnóstico.

3.3.2. MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y CLASIFICACIÓN

La EP se caracteriza por la presencia de síntomas motores y síntomas no motores. Ya hemos señalado que ello no implica que todos los pacientes que padecen esta enfermedad vayan a desarrollar esta sintomatología, ni que la evolución de la misma vaya ser igual en todas las personas afectadas. Los síntomas motores de la EP se originan cuando los niveles de dopamina disminuyen dando lugar a que las neuronas en esa parte del cerebro no puedan enviar mensajes apropiadamente. Esto da lugar a la pérdida de la función muscular, por lo que la persona no es capaz de iniciar ni de controlar sus movimientos de manera normal.

De acuerdo a la FEP (2012) podemos clasificar los síntomas motores de la EP del siguiente modo:

- a) **Temblores en reposo:** en las etapas iniciales de la enfermedad, algunas de las personas afectadas experimentan ligeros temblores en la mano, en el pie o en un costado del cuerpo y suelen aparecer cuando los músculos se encuentran relajados. Cuando la persona inicia una acción, el temblor suele detenerse, aunque bajo síntomas de estrés o excitación el temblor puede incrementarse. A medida que la enfermedad avanza, el temblor suele difundirse con frecuencia al otro lado del cuerpo. A pesar de que el temblor es la señal externa más notoria de la enfermedad, no todas las personas desarrollan temblores.

- b) **Rigidez:** la rigidez muscular o falta de flexibilidad es otra de las primeras manifestaciones de la enfermedad. Los pacientes que tienen este síntoma acusan dificultad para levantarse de una silla o darse la vuelta en la cama. Se muestra como una resistencia o falta de flexibilidad para mover pasivamente las extremidades. Se presenta al estirar la extremidad afectada, el signo de la “rueda dentada” (como si dentro de la articulación existiese un piñón). Debido a la rigidez progresiva que sufren los músculos, el enfermo va adquiriendo una postura envarada y echada hacia delante, y su rostro pierde expresividad por el deficiente movimiento de los músculos faciales.
- c) **Bradicinesia:** significa “movimiento lento”. Los afectados con este síntoma también pueden experimentar dificultades para realizar movimientos completos, dificultades para iniciar movimientos y ceses abruptos de un movimiento en progreso. Las consecuencias de la bradicinesia suponen a los pacientes con Parkinson la dificultad para realizar funciones cotidianas, tales como: abotonarse una camisa, cortar alimentos o cepillarse los dientes.
- d) **Inestabilidad postural:** es frecuente que las personas que padecen la EP experimenten cierta inestabilidad y trastornos del equilibrio cuando están de pie, lo que puede provocarles caída con gran facilidad. Estos problemas de equilibrio y coordinación suelen aparecer en estados avanzados de la EP.
- e) **Discinesias:** son movimientos involuntarios provocados por los medicamentos dopaminérgicos que suelen aparecer con el avance de la EP. Aparecen con mayor intensidad en el lado del cuerpo más afectado del enfermo, llegando a afectar a cuello, cara y tronco. La intensidad de estos movimientos varía de un individuo a otro, desde una intensidad leve, apenas apreciable, a sacudidas que provocan grandes molestias.

Asimismo, durante el desarrollo de la enfermedad, los síntomas pueden extenderse más allá del sistema dopaminérgico involucrando otros sistemas cerebrales y provocando así alteraciones emocionales, cognitivas, sensoriales, gastrointestinales, etc. Estos síntomas no motores pueden ser muy variados y dependerán de la evolución y el tratamiento del paciente. Es frecuente encontrar entre estos síntomas la ansiedad, depresión, irritabilidad, lentitud de pensamiento, problemas de memoria, hormigueo, dolor, fatiga, sudoración, apatía o incontinencia urinaria.

Como comentábamos anteriormente, la EP es una enfermedad progresiva que avanza lentamente y cuyo tratamiento va dirigido a suprimir o atenuar los síntomas para que el paciente sea funcional el mayor tiempo posible. La evolución de la enfermedad es diferente en cada paciente, por ello, no todos los pacientes llegan a pasar por todas las fases de evolución de la enfermedad. Hasta la actualidad, la EP se viene clasificando en estadios clínicos según el grado de afectación.

Atendiendo a la clasificación propuesta por Hoehn y Yahr (FEP, 2012), podemos diferenciar 5 estadios diferentes, que facilitan el análisis y descripción de los problemas que presentan los pacientes a lo largo de la evolución de su enfermedad (Cuadro 1).

ESTADÍO I	<ul style="list-style-type: none"> - El paciente mantiene aún una expresión facial normal y postura erecta. - En ocasiones pueden tener temblores en una extremidad y dificultades de movilidad fina. - Al caminar puede arrastrar los pies e incluso una disminución del braceo. - Puede experimentar rigidez y discinesia.
ESTADÍO II	<ul style="list-style-type: none"> - Las expresiones faciales comienzan a sufrir alteraciones y se produce una disminución del parpadeo. - La postura adoptada suele ser ligeramente encorvada y la realización de las actividades de la vida diaria comienza a ralentizarse. - Todos estos síntomas suelen ir acompañados de episodios depresivos y posibles efectos secundarios de los medicamentos.
ESTADÍO III-IV	<ul style="list-style-type: none"> - Los síntomas comienzan a agravarse apareciendo grandes dificultades para caminar y mantener el equilibrio - La sensación de fatiga y los dolores se acrecientan y comienzan a reconocerse dificultades comunicativas. - Surgen síntomas de disfunción autonómica y de relación con los fármacos: fenómenos on-off, discinesias y problemas conductuales (insomnio, alucinaciones, cuadros confusionales).
ESTADÍO V	<ul style="list-style-type: none"> - El enfermo se convierte ya en una persona totalmente dependiente, con un aumento del tiempo que pasa en fase off. - Gran parte del tiempo debe permanecer sentado o en la cama y los trastornos del lenguaje se acentúan. - Suelen desarrollar contractura y tiene muchas posibilidades de sufrir úlceras de decúbito.

Cuadro 1. Etapas de la enfermedad de Parkinson. Elaborado en base a la clasificación de Hoehn y Yahr (1967); citado por FEP, 2012, (pp. 14-15)

4. ENVEJECIMIENTO, CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS

4.1. INTRODUCCIÓN

En este capítulo teórico vamos a llevar a cabo la delimitación de una serie de conceptos relacionados con el objetivo central de este trabajo de investigación, en concreto, el proceso de envejecimiento, la CV y las necesidades percibidas. Asimismo, relacionaremos estos conceptos con la población específica que nos ocupa, las personas con EP.

En un primer apartado se profundiza en el concepto de envejecimiento para posteriormente abordar esta situación tanto en la población general como en el colectivo de personas con discapacidad, personas con EP incluidas. Seguidamente se procede al análisis de las diferencias existentes entre la situación de envejecer con una discapacidad ya adquirida y aquella otra relacionada con la adquisición de una discapacidad cuando la persona ya se encuentra en la etapa de la vejez. Conviene precisar que, aunque ambas poblaciones pueden compartir problemas similares y estar próximas en algunas cuestiones, presentan peculiaridades muy específicas. Es necesario por tanto diferenciar ambos procesos: envejecimiento y discapacidad versus discapacidad y envejecimiento.

Otro de los apartados de este capítulo se centra en la definición del concepto de CV, intrínsecamente relacionado con el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, y las dimensiones que lo conforman. La evaluación de este constructo multidimensional ocupa otro de los apartados. Desde este modelo de CV se aboga por la evaluación de aspectos subjetivos y objetivos de cara a la planificación de actuaciones y estrategias de intervención eficaces.

Por último, se introduce el constructo de necesidades percibidas, estrechamente relacionado con el de CV, ya que constituyen indicadores y determinantes fundamentales de la misma. Son escasas las investigaciones realizadas en este ámbito, tanto en lo que respecta a las necesidades percibidas por estas personas con discapacidad que envejecen como aquellas reseñadas por los familiares y profesionales que les atienden y prestan servicios. Dedicaremos, pues, un apartado a describir las estrategias utilizadas para evaluar dichas necesidades.

4.2. ENVEJECIMIENTO

El envejecimiento es un proceso dinámico, aunque lento, en el que ha transcurrido ya más de un tercio de la vida, y está influido por agentes externos e internos. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de fecundidad, la proporción de personas mayores de 60 años está aumentando más rápidamente que cualquier otro grupo de edad en casi todos los países. El envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y el desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto para la sociedad, que debe adaptarse a ello para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social y su seguridad.

Todas las personas envejecemos, si bien es cierto que no todos lo hacemos de la misma forma ni al mismo ritmo. Podríamos añadir que ni siquiera una misma persona envejece de la misma forma a lo largo de su vida, sino que ese ritmo es cambiante y depende de múltiples factores (Manso, 2002). Por tanto, la población que envejece no es un grupo homogéneo y hay diferencias que se deben identificar y conocer para poder dar una respuesta adecuada a los problemas. Aunque hay aspectos comunes en la experiencia de todas las personas que envejecen, hay aspectos que no lo son cuando se envejece con una discapacidad. Por eso conviene diferenciar entre el envejecimiento de las personas con discapacidad y el envejecimiento de personas que adquieren una discapacidad como consecuencia del propio proceso de envejecimiento (Aguado et al., 2006).

4.2.1. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN GENERAL

El envejecimiento de la población mundial en los países desarrollados y en desarrollo es indicador de la mejora de la salud en el mundo. Según los datos de la OMS (2012), el número de personas con 60 años o más en todo el mundo se ha duplicado desde 1980 y se prevé que alcance los 2000 millones de aquí al año 2050. Asimismo, el incremento en la esperanza de vida y, en algunos países, la baja tasa de natalidad, están originando un crecimiento acelerado en el porcentaje de personas mayores, produciéndose un aumento del envejecimiento de la población. Los individuos están alcanzando edades que eran impensables en épocas anteriores, aumentando significativamente las personas octogenarias (figura 1).

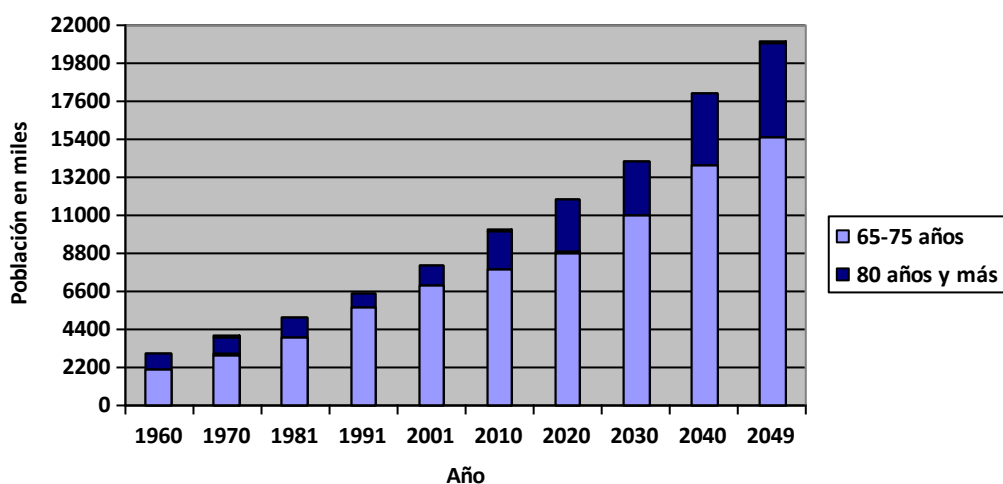


Figura 1. Evolución de la población mayor, 1960-2049. (Elaborado en base al IM-SERSO y Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad, 2013, p.42)

En el caso de la población española, según los datos del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC, 2010), el fenómeno del envejecimiento se observa especialmente acelerado como consecuencia de un importante incremento de la longevidad, ya que en menos de 30 años se ha duplicado el número de personas mayores de 65 años. Este proceso se ve acentuado por la baja tasa de natalidad que se viene registrando desde hace algunas décadas. Los datos actuales en España muestran que la población mayor de 65 años se sitúa alrededor del 17% de la población total, con más de 7 millo-

nes de personas, de las que aproximadamente un 25% son octogenarias. Se estima que en el año 2050 la población mayor de 65 años aumentará por encima del 30% de la población y los octogenarios llegarán a más de 4 millones, por lo que se situarán por encima del 30% del total de la población mayor.

Todas estas estimaciones sobre el aumento de las personas mayores en la población implican e impulsan el estudio científico de esta etapa del ciclo vital, que plantea a la vez problemas y oportunidades. El hecho de que podamos envejecer bien depende de muchos factores. La capacidad funcional de una persona aumenta en los primeros años de la vida, alcanza la cúspide al comienzo de la edad adulta y a partir de entonces empieza a declinar. El ritmo del descenso está determinado por nuestro comportamiento y las experiencias a las que nos exponemos a lo largo de la vida: la actividad física que realicemos, los hábitos alimenticios, exposición a riesgos como el hábito de fumar, el consumo nocivo de alcohol o la exposición a sustancias tóxicas. Uno de los problemas que se presentan como consecuencia de este incremento de la esperanza de vida es que, a medida que las personas vivan más tiempo, se producirá un aumento espectacular de la cantidad de casos de demencia como, p.e., la enfermedad de Alzheimer. Según la OMS (2014), el riesgo de padecer demencia aumenta netamente con la edad y se calcula que entre un 25% y un 30% de las personas de 85 años o más padecen cierto grado de deterioro cognitivo. Asimismo, la necesidad de asistencia a largo plazo está aumentando. Se pronostica que de aquí al año 2050 la cantidad de ancianos que no puedan valerse por sí mismos se multiplicará por cuatro en los países en desarrollo. Muchos mayores de edad muy avanzada pierden la capacidad de vivir independientemente porque padecen limitaciones de la movilidad, fragilidad u otros problemas físicos o mentales. Una gran mayoría necesita alguna forma de asistencia a largo plazo, que puede consistir en cuidados domiciliarios o comunitarios y ayuda para la vida cotidiana, estancias en residencias asistidas o ingresos prolongados en hospitales.

Sin embargo, y a pesar de los problemas y dificultades que puedan ir surgiendo, a lo largo del proceso de envejecimiento de una persona hay que destacar que estamos ante una etapa llena de experiencias positivas que debe verse acompañada por continuas oportunidades de salud, participación y seguridad. En este sentido, a finales de los años 90 la OMS adoptó el término “envejecimiento activo” para expresar el proceso por el que se consigna esta idea, destinada a conferir un mensaje más inclusivo que el de “en-

vejecimiento saludable” y reconocer otros factores que afectan a la forma en que envejecen los individuos y las poblaciones además de la salud (IMSERSO, 2011). La OMS define el envejecimiento activo como el proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la CV a medida que las personas envejecen. El envejecimiento activo es aplicable tanto a los individuos como a los grupos de población. Permite a las personas hacer que el potencial de bienestar físico, social y mental se desarrolle plenamente a lo largo del curso vital y participar en la sociedad de acuerdo a sus necesidades, deseos y posibilidades, a la vez que se les proporciona la protección adecuada, seguridad y cuidados en el momento que requieran asistencia. El envejecimiento activo trata de aumentar la esperanza y la CV de todas las personas a medida que envejecen, incluyendo aquellos que son frágiles, que presentan discapacidad y que necesitan cuidados (Kalache, 2011).

4.2.2. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

Como resultado del envejecimiento demográfico, el número de personas mayores que padecen alguna discapacidad ha aumentado en los últimos años (Figura 2). Según la última encuesta EDAD (2008), el número de personas con discapacidad en España alcanza los 3,8 millones, es decir, el 8,5% de la población. Entre las mujeres, las tasas de discapacidad superan a las de los varones sólo a partir de los 45 años. Desde el año 1999 hasta el año 2008 se observa un descenso de la tasa de discapacidad, produciéndose el mayor declive entre las personas de 75 a 84 años. Es decir, en general la discapacidad aparece en edades más tardías, aunque haya aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidad como consecuencia del aumento de la esperanza de vida (Verdugo, Gómez y Navas, 2013). Este incremento de la esperanza de vida de las personas que padecen algún tipo de discapacidad plantea nuevos retos en la investigación y en las políticas sociales. Las personas con discapacidad de edad están expuestas, como mínimo, al mismo tipo de problemas médicos que el resto de la población, aunque en ocasiones sean más acusados como, p.e., los problemas de motilidad, sensoriales, endocrinos, cardiovasculares, respiratorios y los osteoarticulares. A estos cambios físicos, comunes tanto a personas con o sin discapacidad, debemos añadir los problemas psicológicos que suelen presentar las personas con discapacidad en esta nueva etapa. Esto hace que las alteraciones sean potencialmente problemáticas y den lugar a situa-

ciones en las que se requieran ayudas adicionales que compensen el declive o alteración del funcionamiento de la persona con discapacidad que envejece (Aguado y Alcedo, 2008).

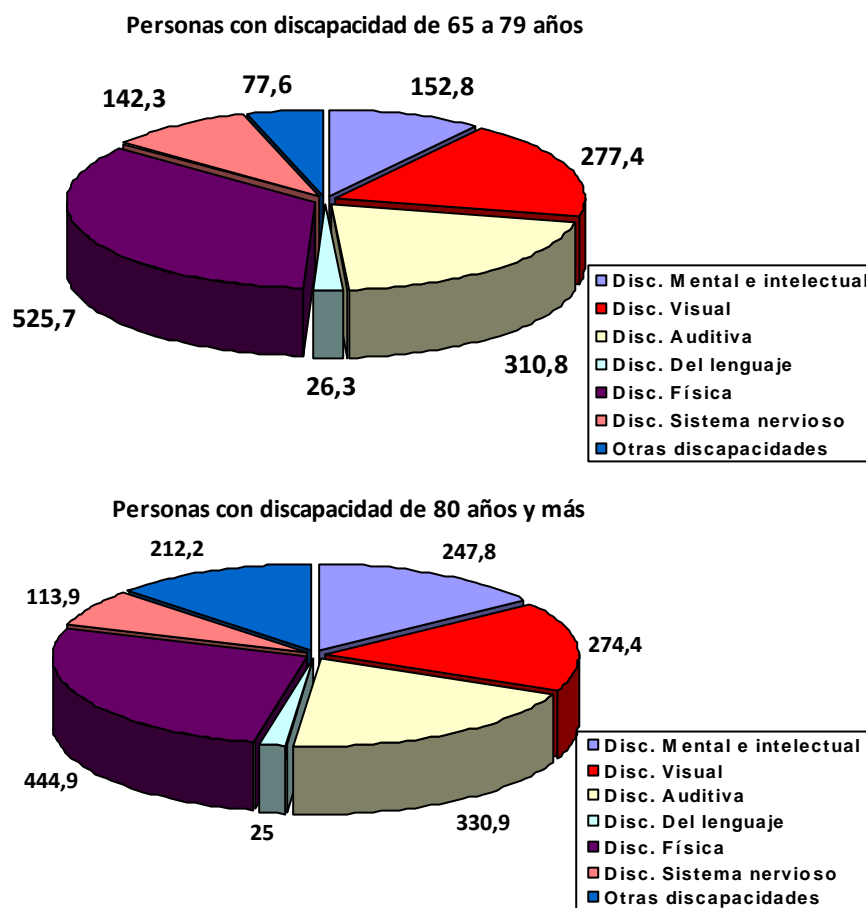


Figura 2. Población con discapacidad según tipo de discapacidad y edad (en miles). (Elaborado en base al CERMI, 2012, p.18)

En la actualidad, aún existe un escaso conocimiento de las necesidades que plantean las personas con discapacidad que envejecen, siendo éstas a menudo descuidadas, olvidadas o ignoradas. La preocupación por este tema surge a partir de los años 80, al multiplicarse en los países más avanzados los servicios de atención a las personas con discapacidad de mayor edad. El aumento de la población de este colectivo es paralelo al envejecimiento demográfico de la población, derivado de los avances e innovaciones en las ciencias de la salud y en la mejora de las condiciones de vida (Bódalo, 2006). Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades, más servicios adecuados, más profesionales especializados

en su cuidado y atención, más ayudas técnicas, más y mejores adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, más apoyo continuado a las familias y cuidadores, más apoyo institucional, etc., (Aguado y Alcedo, 2008). Como consecuencia, el envejecimiento de estas personas presenta una serie de necesidades adicionales que van a modificar la situación anterior, añadiendo mayores complejidades. El incremento progresivo de la esperanza de vida de las personas que padecen algún tipo de discapacidad es un fenómeno positivo en sí mismo, pero también plantea nuevos retos dado el desconocimiento que existe sobre las necesidades que presentan las personas que envejecen y su entorno familiar. Es necesario, por tanto, un enfoque dirigido a la satisfacción de las necesidades individuales que plantea el colectivo de personas con discapacidad de edad, con el objetivo de mejorar e incrementar su CV (Aguado y Alcedo, 2008). En este sentido habría que tener en cuenta que las diferentes discapacidades presentan, en muchas ocasiones, rasgos propios que configuran determinados rasgos en el proceso de envejecimiento. Al envejecer se manifiesta una segunda discapacidad, que supone la aparición o agravación de dependencias. Además, cuando se trata de enfermedades que restan y/o limitan la autonomía, las discapacidades producidas se vienen a sumar a las ya existentes, lo que unido a la pérdida de capacidad de adaptación convierte a personas de por sí frágiles en mucho más vulnerables (CERMI, 2012).

En definitiva, la discapacidad y dependencia en el envejecimiento suponen, sin duda, una de las preocupaciones más relevantes. La discapacidad produce cada vez mayor complejidad en las necesidades y cuidados requeridos por las poblaciones dependientes. La tasa de discapacidad aumenta exponencialmente entre los mayores con edad más avanzada. Según datos del CSIC (2010), aproximadamente el 47% de la población de 80 a 84 años se encuentra con muchas limitaciones importantes, y esta cifra alcanza casi el 64% entre las personas de más de 85 años. Además, dentro del colectivo de las personas mayores se observa una mayor prevalencia de la discapacidad entre las mujeres debido, fundamentalmente, a su mayor esperanza de vida. Por otra parte, las discapacidades más frecuentes y que comienzan a una edad más temprana son las relacionadas con la disminución de las capacidades visuales y auditivas, seguidas de la movilidad en el exterior de la vivienda. Aquellas que más se extienden con la edad son las relativas a las funciones cognitivas, así como las de comunicación y relación.

Por último, es preciso señalar que todos estos cambios no se presentan de forma invariable ni afectan a todos por igual. Tal y como ocurre en la población general, los cambios son heterogéneos. Los envejecimientos biológico y social pueden no darse de forma paralela y su desarrollo dependerá de factores como el estado de salud, las disfunciones específicas o el acceso a los apoyos y servicios, y no sólo de la edad cronológica del sujeto. Es, pues, importante conocer las necesidades de las personas con discapacidad que se encuentran en proceso de envejecimiento y adecuar al máximo los apoyos y servicios que se les presten, ya que la calidad de estos servicios influirá en el proceso de envejecimiento.

4.2.3. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON EP

En el caso de las personas con EP que envejecen, los problemas y dificultades derivadas del trastorno complican el proceso de envejecimiento. Estas personas perciben y describen estas dificultades de forma diferente en función del rango de edad en el que se encuentren. Así, los pacientes de 60 años relatan que la enfermedad acelera su envejecimiento tanto en aspectos biológicos como en aspectos sociales y que les hace sentirse viejos antes de tiempo. Asimismo, las personas de 70 años ven la EP como un mediador del envejecimiento, mientras que los pacientes de 80 años la perciben como el principal obstáculo en la realización de las tareas diarias, pasando por alto los efectos del envejecimiento (Dassel, 2009).

La presencia de estos problemas y dificultades son consecuencia de la enfermedad y agravan en especial el propio proceso de envejecimiento generando aún más necesidades en esta etapa. Estas dificultades aparecen reflejadas de diferentes formas en la bibliografía especializada sobre el tema. La coordinación bilateral de la marcha es uno de los aspectos que se ve deteriorado con la edad y más aún con la EP (Plotnik, Giladi y Hausdorff, 2005). Además, en comparación con los adultos mayores, los pacientes parkinsonianos muestran una mayor incapacidad para adaptar su respuesta a las cambiantes condiciones ambientales, por lo que algunas de las características de la inestabilidad postural en pacientes con EP se derivan del proceso de envejecimiento mientras que otras son inherentes a la enfermedad (Helen y Stelmach, 2003). Del mismo modo, el deterioro axial resulta del efecto combinado del proceso natural del envejecimiento y la

EP (Levy et al., 2005). También existe un estrecho determinismo entre el envejecimiento fisiológico neuromotor y la EP. Las caídas están relacionadas con los cambios en los patrones neuromotores de la marcha (Kemoun et. al., 2003). En este sentido, los pacientes con EP son más lentos que los adultos mayores sanos y muestran déficits relacionados con la inflexión mientras inician la marcha. La rigidez y la bradicinesia pueden alterar las actividades de la vida diaria así como el inicio de la marcha multidireccional, lo que lleva asociado un mayor riesgo de caídas (Vallabhajosula, Buckley, Tillman y Hass, 2013). En referencia a la subida de actividad muscular estocástica (temblor y rigidez ocasionados por la enfermedad), es un indicador de la edad, mientras que la ausencia de compensación en el movimiento es un indicador específico de la enfermedad. Los sujetos ancianos sanos, así como los sujetos con EP presentan mayor nivel de actividad muscular estocástica en comparación con los sujetos jóvenes (Bosek, Gzregorzewski, Kowalczyk y Lubinski, 2005).

El envejecimiento es un factor importante para la aparición de diferentes problemas o trastornos asociados en la EP, como es el desarrollo de una demencia (Kitayama, Wada-Isoe, Nakaso, Irizawa y Nakashima, 2007). Asimismo, los problemas cardiovasculares y gastrointestinales, la depresión, las alucinaciones y los síntomas sensoriales son comunes en la clínica de la EP y comprometen la situación funcional de los pacientes en edades avanzadas (Nicita-Mauro et. al., 2007). Se ha observado que el deterioro del olfato es más rápido que en el envejecimiento normal (Hawkes, 2008). Además, en las etapas más avanzadas es común que estas personas experimenten reducción del deseo de comer, dificultad en la selección de los alimentos, y problemas de disfagia, lo que provoca que esta actividad diaria y básica se enlentezca (Leow, Huckabee, Anderson y Beckert, 2010).

En definitiva, aunque la EP es una enfermedad crónica neurodegenerativa, el determinante más importante de la progresión clínica es la edad en lugar de la duración de la enfermedad (Levy, 2007). Hay que resaltar que en la actualidad un creciente número de personas mayores siguen viviendo en sus hogares a pesar de los problemas de salud que padecen y de la discapacidad y dependencia originada por éstos y por las dificultades añadidas de la edad. Sin embargo, poco se sabe acerca de la situación en el hogar y la salud de las personas con EP, siendo a menudo excluidas de las investigaciones. La permanencia en los hogares durante más tiempo con las consecuentes necesidades que

van surgiendo en el día a día derivadas de la EP y del proceso de envejecimiento, hace necesario diseñar protocolos de intervención que incluyan prestaciones de servicios sociales y de salud que potencien adaptaciones individuales de la vivienda; así como viviendas accesibles que respondan a las necesidades específicas de las personas con EP. De este modo se fomenta y apoya un envejecimiento activo y saludable en este colectivo (Nilsson e Iwarsson, 2013).

4.2.4. LA DOBLE EXPERIENCIA: ENVEJECER CON DISCAPACIDAD

Hasta las primeras décadas de este nuevo milenio muy pocas veces se relacionaba la discapacidad con el envejecimiento. Sin duda que esta falta de conexión e interés investigador se explica porque la esperanza de vida de las personas con discapacidad estaba bastante por debajo de la media de la población general. Es decir, estas personas no solían llegar a la vejez. Pero los avances e innovaciones en las ciencias de la salud, el desarrollo de más apoyos y recursos, la mayor accesibilidad para la integración social y la mejora de las condiciones de vida han originado el incremento progresivo del número de personas con discapacidad que llegan a alcanzar edades avanzadas y que, en consecuencia, presentan un conjunto de nuevas necesidades que vienen a modificar su situación anterior, añadiendo complejidades y cambios devenidos de su proceso de envejecimiento. Nos encontramos, pues, ante una nueva realidad que constituye una emergencia silenciosa, como ya hace más de una década lo denominó el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa (Rodríguez, 2001).

Envejecer y mantener cierto sentimiento de bienestar es una tarea costosa para el individuo y para la sociedad. Pero la población que envejece no es un grupo homogéneo y hay diferencias que se deben identificar y conocer para poder dar una respuesta adecuada a los problemas. Sabemos que, aunque hay aspectos comunes en la experiencia de todas las personas que envejecen, hay aspectos que no lo son cuando se envejece con una discapacidad. Por eso conviene diferenciar entre el envejecimiento de las personas con discapacidad y el envejecimiento de personas que adquieren una discapacidad como consecuencia del propio proceso de envejecimiento. O lo que es lo mismo, distinguir entre los discapacitados mayores y los mayores con discapacidad (Aguado et. al., 2006).

Por tanto, interesa prestar atención a aquella población que habiendo sobrevenido una discapacidad se ve obligada a envejecer acompañada de ella y de todo lo que implica, es decir, la discapacidad congénita o adquirida en la infancia, adolescencia, juventud o edad adulta, diferenciándola de las discapacidades adquiridas en el proceso general de envejecimiento.

Se acepta que el envejecimiento es un proceso natural que se traduce en cambios muy amplios y variados, sobre los que es verosímil pensar que puedan tener más repercusión en la vida de las personas con discapacidad, pero, de hecho, partimos con un gran desconocimiento sobre lo que es envejecer cuando se tiene una discapacidad desde hace tiempo. El colectivo de personas con discapacidad es heterogéneo. Sus necesidades de apoyo y la intensidad de éstos varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. Los cambios que aparecen están en relación con factores de tipo físico, emocional y social. Un entorno estimulante y enriquecido ayuda a retrasar o impedir el desarrollo de la apatía y la inmovilidad (Aguado et. al, 2006). El aislamiento y el retraimiento, por el contrario, fomentan el deterioro y disminuyen los intereses (Ramos, 2002). Es fundamental preservar la independencia de las personas con discapacidad para evitarles una doble situación de discriminación: discapacidad y vejez (Casa-do, 2001).

Por tanto, no podemos entender el proceso de envejecimiento como un proceso unitario ni hablar de un modo específico de envejecimiento de un determinado colectivo o tipo de discapacidad. El proceso de envejecimiento es tan variable como en el resto de la población. Las diferencias individuales son claves en este proceso. El envejecimiento biológico y el social pueden o no ser correlativos. Los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas. La vejez de las personas con discapacidad se caracteriza por un deterioro en la percepción de la CV asociado, principalmente, a la pérdida de autonomía para realizar las actividades de la vida diaria. Las personas con discapacidad viven como una amenaza los cambios físicos y personales que afectan a su autonomía, máxime si suponen una pérdida en la capacidad, real o percibida, de controlar sus vidas. Sabemos, además, que la calidad de la atención y el apoyo social son factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento (Aguado et. al, 2006; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012).

En síntesis, estamos ante una nueva necesidad social que puede llegar a convertirse en un problema de difícil solución, sobre todo porque, a causa de su relativa novedad, no se cuenta con conocimiento suficiente sobre aquellos programas, recursos y servicios que puedan resultar más idóneos para dar cumplida respuesta a las necesidades que presentan las personas con discapacidad que envejecen. Por tanto, examinar y tener en cuenta lo común y lo específico de envejecer con discapacidad permitirá adecuar los apoyos que se faciliten desde los organismos públicos para ajustarse a las preferencias de las personas con discapacidad ancianas, ayudarles a solucionar sus problemas y cubrir sus necesidades. El objetivo es que estos servicios y apoyos se adapten a las necesidades de cada individuo, dada su heterogeneidad, lo que impide tratarlos como a un grupo homogéneo en sus necesidades.

4.3. CALIDAD DE VIDA

4.3.1. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA

Muy relacionado con el proceso de envejecimiento, aunque no de forma exclusiva con esta etapa del ciclo vital, se encuentra el concepto de CV. Este concepto, de gran relevancia especialmente en estas dos últimas décadas en el ámbito de la discapacidad, ya se remonta a la época de Platón y Aristóteles, para hacer referencia a la felicidad y el bienestar. No será hasta finales del siglo pasado cuando el concepto de CV se empieza a centrar en la persona, en la evaluación de los resultados y en la mejora de la calidad (Schalock, 2004; Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Schalock y Verdugo, 2002; Schalock y Verdugo, 2013). En estos años es cuando el concepto de CV proporciona un principio general que integra todas las propuestas de cambio de paradigma, un lenguaje común a todas las personas involucradas, así como un medio para aplicar el cambio de paradigma en las políticas públicas y en las prácticas, y una base para la formulación de políticas y su evaluación (Schalock, Gardner y Bradley, 2006).

La CV es un concepto de uso muy común, pero no claramente definido. Sus connotaciones semánticas positivas hacen que se abuse de su uso por parte de los expertos en marketing. Ha pasado de ser considerado una noción sensibilizadora, hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y la mejo-

ra continua de la calidad (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán, 2013). Ese carácter dinámico del concepto y su conexión con diversos objetivos hace que su definición constituya un difícil reto. No existe, por tanto, una definición unánimemente aceptada del concepto de CV, sino multitud de ellas con diferentes puntos en común. Las distintas definiciones de este término tienen en común el recoger un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana, que tienen que ver con los siguientes aspectos (Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003):

- *La referencia a la relación del individuo con su vida:* en qué medida las expectativas se aproximan a los logros en la vida.

- *El enfoque multidimensional:* inclusión de todos aquellos factores que dan carácter integral al sujeto, ya sean objetivos o subjetivos, y que impactan sobre la vida o dimensiones de la experiencia humana.

- *La valoración subjetiva de la propia vida:* evaluación global y completa de las características buenas o satisfactorias de la vida o el grado de satisfacción con las circunstancias percibidas de la vida.

- *Un objetivo prioritario de los cuidados de salud, sistemas de salud y programas sociales:* incremento del bienestar y mantenimiento de una buena capacidad funcional para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Los principios para la aplicación del concepto de CV deben tener en cuenta el incremento del bienestar personal y aplicarse en base a la herencia cultural y étnica. Además, deben promover el cambio individual en los programas y en la comunidad y aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por la persona en relación a sus actividades, intervenciones y contextos; asimismo, estos principios ocuparán un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una CV y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos (Schalock y Verdugo, 2002). La CV es un tema de gran relevancia social en la actualidad. Son muchos los que asocian la necesidad de mejora de la CV al aumento de la esperanza de vida; es decir, al llegar a edades más avanzadas. Tanto en la población sin discapacidad como en la población con discapacidad, surgen nuevas necesidades que es necesario cubrir para que las personas perciban una vida de calidad. Uno de los aspectos más estudiado dentro de la CV es la salud;

se asocia ese bienestar objetivo y subjetivo que definíamos como CV con la idea de un buen estado de salud. Otro aspecto muy estudiado en este campo es el de la calidad de los servicios que dan apoyo a las personas ancianas; en muchas ocasiones a personas con discapacidad que están en pleno proceso de envejecimiento.

El concepto de CV proporciona un marco de referencia integrador para promover el bienestar individual, familiar y en la prestación de servicios y apoyos (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán, 2013). La importancia del concepto radica en que proporciona un conjunto de principios para el incremento del bienestar subjetivo y psicológico de las personas.

La definición de CV propuesta por Schalock es, sin duda, una de las más aceptadas por la comunidad científica internacional y es, asimismo, la que más se aproxima a las necesidades e intereses de las personas con discapacidad que envejecen. Según este modelo, la CV tiene un carácter multidimensional al estar formada por una serie de dimensiones; es decir, la agrupación de factores que dan lugar al bienestar personal, desarrollándose además una serie de indicadores para cada una de las dimensiones de la CV (Cuadro 2). El modelo de CV permite además la evaluación de aspectos tanto subjetivos como objetivos, las preferencias, lo que en muchas ocasiones se ha evaluado basándose en el nivel de satisfacción, como los aspectos objetivos, es decir, las experiencias vitales del sujeto que aportan información acerca de su capacidad de elección o su vida en comunidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2006). Además, este modelo sirve como referencia básica para el desarrollo de programas individuales y también para la valoración de resultados personales. Desde este modelo se admite que la CV se relaciona de forma significativa con las condiciones de vida deseadas por una persona con relación al bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos, bienestar material y autodeterminación (Aguado y Alcedo, 2008).

Dimensión	Indicadores
Bienestar físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Salud: no tener síntomas de enfermedad; nivel de funcionamiento físico, dolor, medicación; habilidad sensorial (visual y auditiva). 2. Bienestar físico global: gozar de buena salud. 3. Atención sanitaria: contar con servicios de atención sanitaria adecuados y eficaces. 4. Actividades de la vida diaria: poder realizar de forma autónoma las actividades instrumentales y físicas 5. Ocio: disponer de habilidades físicas para las actividades de ocio y tiempo libre. 6. Nutrición: disponer de adecuada alimentación. 7. Movilidad: actividad de independencia física.
Inclusión social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ambiente residencial: ambiente de vida, provisión y calidad de servicios. 2. Apoyos sociales: disponer de redes de apoyo social adecuadas y contar con servicios adecuados a sus necesidades. 3. Inclusión social: integración y participación en la comunidad; acceder a ámbitos comunitarios y participar dentro de ellos. 4. Actividades de voluntariado: Participación, actividad. 5. Roles: valoración de su rol social y contar con un estilo de vida similar al de sus pares sin discapacidad.
Bienestar emocional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienestar psicológico general. 2. Satisfacción: estar satisfecho, feliz y contento con la vida. 3. Salud mental: ausencia de estrés: disponer de un ambiente seguro, estable y predecible; no sentirse nervioso; saber lo que tiene y puede hacer. 4. Autoconcepto: sentirse a gusto con su cuerpo, forma de ser, sentirse valioso.
Desarrollo personal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Competencia personal: disponer de variados conocimientos y habilidades que fomenten su autonomía en distintos ámbitos. 2. Educación: tener posibilidades de recibir una educación adecuada, interesante y útil, y de acceder a títulos educativos. 3. Habilidades: éxito en las actividades que desarrolla; ser productivo y creativo.
Relaciones interpersonales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyos: sentirse apoyado a nivel físico, emocional y económico. Contar con personas que le aconsejen y le informen. 2. Interacciones: estar con diferentes personas, disponer de redes sociales. 3. Relaciones: tener relaciones satisfactorias, amigos y familiares.
Derechos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Derechos humanos: reconocimiento de sus derechos como persona y no discriminación por su discapacidad. 2. Derechos legales: contar con acceso a procesos legales que aseguren el respeto de sus derechos.
Bienestar material	<ol style="list-style-type: none"> 1. Empleo: tener un trabajo y ambiente laboral digno y satisfactorio. 2. Estatus económico: disponer de ingresos suficientes para cubrir necesidades. 3. Vivienda: disponer de vivienda confortable y cómoda. 4. Finanzas: disponer de dinero suficiente para sus necesidades.
Autodeterminación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Autonomía/Control Personal: posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable. 2. Elecciones: poder elegir, según sus preferencias, entre diferentes opciones, p.e., dónde vivir, cómo vestirse, qué hacer en su tiempo de ocio. 3. Metas y valores personales: disponer de valores personales, expectativas y deseos hacia los que dirigir sus acciones.

Cuadro 2. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida (elaborado en base a Schallock y Verdugo, 2003, pp. 172-174)

En lo que se refiere a la CV en las personas con EP, los trabajos que investigan este constructo parten de un acercamiento multifocal con el objetivo de localizar las necesidades de las personas con EP y de sus familias. Los principales factores de estudio se centran en determinar cómo el estadio de la enfermedad afecta a la CV en los diferentes grupos de pacientes (comienzo tardío o temprano) o cómo afecta a la CV el tipo de tratamientos que se llevan a cabo (Welsh, 2006). En este sentido, sería necesario más conocimiento sobre las cuestiones de CV relativas a la salud, lo que mejoraría la comprensión de los planes de tratamiento, y a su vez redundaría en una mayor CV en estos pacientes. Asimismo, el interés investigador se ha centrado en factores tales como la depresión y sus efectos en la CV, el deterioro cognitivo, las caídas, la inestabilidad postural, los trastornos del sueño, las complicaciones motoras, etc., y su impacto significativo en las personas con EP. Otros factores, tales como la duración de la enfermedad, el género y la edad, el estado civil, la comunicación inicial del diagnóstico, la interacción médico-paciente, etc., y su decisiva influencia en la CV de estas personas, también han sido objetivos de muchos estudios (Gordin, 2006; Schrag, 2002). La importancia del ocio y tiempo libre, ha sido señalada como otro factor determinante de la CV (Tingey, 2006). A este respecto, se ha observado que las manualidades disminuyen los síntomas de estrés en las personas con EP, mejorando su CV. Los ejercicios rítmicos y el dibujo con música, pintar con los dedos, etc., son procesos que implican movimiento y que a menudo se combinan con otro tipo de tareas como la lectura de poesía o la estimulación de la imaginación, logrando disminuir los niveles de tensión al centrar la atención de los participantes en tareas divertidas y gratificantes.

Por último, aquellos estudios que han abordado la CV de las personas con EP desde una perspectiva multidimensional han puesto de manifiesto que son múltiples los indicadores ligados a este concepto, abarcando aspectos tanto objetivos como subjetivos, que se reflejan en una percepción general de bienestar o satisfacción con relación a una serie de necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada persona (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo; 2001, 2002 y 2003; Aguado et. al., 2006).

4.3.2. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La dificultad en la definición del concepto de CV plantea otro tema importante como es su evaluación. La aplicación del concepto requiere estrategias de medición apropiadas (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán, 2013). En estos últimos años, los desarrollos conceptuales alcanzados en el campo así como las implicaciones prácticas derivadas del propio constructo han impulsado el interés por los principios que han de guiar el proceso de evaluación (Verdugo y Schalock, 2006). El objetivo se centra en disponer de instrumentos con adecuados criterios de bondad que faciliten una adecuada medición de la CV. Ahora bien, los intentos por medir este constructo no cuentan con una amplia y dilatada trayectoria, especialmente en el ámbito de la discapacidad. Existen actualmente instrumentos como entrevistas estructuradas, escalas, cuestionarios o inventarios, que han sido elaborados con este objetivo de evaluación, sin embargo, ninguno abarca todos los factores determinantes de la CV, de ahí que con frecuencia sea necesario utilizar varios de estos instrumentos para conseguir una evaluación global y exhaustiva. En definitiva, la multidimensionalidad y subjetividad del concepto y la ausencia de una definición consensuada hacen que resulte muy compleja su evaluación (Cummins, 2005).

Por tanto, el énfasis actual en la intervención y en la mejora de los resultados personales relacionados con la CV conlleva la necesidad de disponer de instrumentos de evaluación útiles. En este sentido, el concepto puede ser utilizado para varios propósitos que incluyen: i) la evaluación objetiva de las necesidades de las personas y sus niveles subjetivos de satisfacción; ii) la evaluación de los resultados de los programas, estrategias y actividades dirigidas a la mejora de la calidad llevadas a cabo por los servicios humanos y sociales; iii) la recogida de información relevante que sirve de dirección y guía para la provisión de servicios; y iv) la planificación y formulación de políticas dirigidas a la mejora de la CV de las personas, con o sin discapacidad, y la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios sociales a distintos colectivos en situación de riesgo o exclusión y con necesidades de apoyo (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013).

Históricamente se han utilizado seis enfoques en la medición de la CV (Schalock y Verdugo, 2002):

- a) Escalas multidimensionales centradas en reacciones subjetivas de la persona ante experiencias vitales, utilizando los enfoques del bienestar psicológico y satisfacción personal o felicidad para medir estas evaluaciones subjetivas.
- b) Enfoques etnográficos que indican que la mejor manera de evaluar la CV propia es por medio de la investigación longitudinal que utiliza la observación no intrusiva, naturalista, para comprender de primera mano las vidas de las personas en sus contextos naturales.
- c) Enfoque de análisis de discrepancia basado en contrastar un estándar o referencia con las puntuaciones o la evaluación de una persona o grupo. Desde este enfoque se destaca la importancia de la CV para las políticas sociales y mejora de la calidad, y se recomienda su uso para identificar las necesidades insatisfechas en diferentes poblaciones.
- d) Medidas conductuales mediante la observación directa de un número de conductas, como es la participación en actividades, la frecuencia de interacciones sociales, la libertad personal para decidir o la autonomía de la persona, correlacionan significativamente con la CV evaluada.
- e) Indicadores sociales referidos a condiciones externas basadas en el ambiente como son la salud, el bienestar social, las amistades, el nivel de vida, la educación, la seguridad pública, la vivienda, el barrio y el ocio. Estos indicadores son buenos para medir la calidad colectiva de vida de una comunidad o nación; sin embargo, son probablemente insuficientes para medir la percepción de la CV de una persona.
- f) El movimiento de autorrepresentación o autodefensores ha dado gran importancia a la involucración activa de la persona en todo lo que tenga que ver con su vida. La planificación centrada en la persona como estrategia de apoyo exige una participación activa de la persona, y esa participación debe iniciarse con la autoevaluación en diferentes áreas relacionadas con la CV.

Los instrumentos más relevantes de reciente desarrollo en España han seguido el modelo de CV propuesto por Schalock y Verdugo, cuyo uso no se limita a la evaluación individual para planificar programas, sino que son susceptibles de utilizar los datos agrupados por servicios o programas para determinar un perfil organizacional y tomar

decisiones de mejora de la CV de los usuarios (Verdugo, et. al., 2013). Una de estas herramientas es la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008) que permite la evaluación objetiva multidimensional de resultados personales de CV en usuarios de servicios sociales a partir de los 18 años. El instrumento es completado por un informador que conoce bien a la persona. La CV es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que corresponden con las dimensiones de este modelo de CV. Por su parte, la Escala San Martín (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández y Hierro, 2014) se ha desarrollado para la evaluación de la CV en personas con discapacidad múltiple y significativa por parte de otras personas que les observan. Esta escala solventa la carencia de instrumentos para el colectivo de personas con discapacidad de grave afectación.

Asimismo, esta conceptualización de CV propuesta por Schalock ha servido de base y guía a nuestro equipo de investigación para el diseño y elaboración de la Escala de Calidad de Vida (ECV) específica para el colectivo de personas con discapacidad mayores (Aguado, Alcedo, Arias, González y Rozada, 2008).

No contamos con instrumentos elaborados o adaptados para evaluar la CV de las personas mayores con discapacidad que envejecen, población que presenta un progresivo incremento y que está planteando numerosos y novedosos retos. La relevancia social que va tomando este colectivo de personas mayores, en general, y de personas con discapacidad, en particular, es enorme. El riesgo estriba en no poder dar respuestas de calidad a sus necesidades ya que es mucho lo que desconocemos acerca de este colectivo. De hecho, es el grupo de edad de la población con discapacidad menos estudiado (Aguado et. al., 2006). La ECV consta de 47 ítems que muestrean aspectos relacionados con experiencias vitales de las personas con discapacidad que envejecen, incluyendo dimensiones que dan carácter integral al sujeto, valorando el grado en que estas dimensiones contribuyen a una vida plena y satisfactoria y tiene en cuenta los distintos contextos en los que se desenvuelve la persona.

Por último, en la evaluación de la CV en personas con EP los diferentes instrumentos utilizados pueden agruparse dentro de 3 categorías (Soh, Morris y McGinley, 2011): i) según la percepción que la persona tiene de su estado de salud (Euro Quality of Life 5 Dimensiones [EQ-5D] y Assessment of Quality of life [AQoL]), ii) según la habilidad de la persona para realizar las AVD (a nivel general Short Form 36 [SF-36],

Nottingham Health Profile [NHP] y Sickness Impact Profile [SIP] y a nivel específico Parkinson's Disease Questionnaire 39 [PDQ-39], Parkinson Disease Quality of Life Questionnaire [PDQL], Parkinson's Impact Scale [PIMS] y Parkinson disease quality of life scale [PDQUALIF]) y iii) según la satisfacción que la persona sienta con la vida (Personal Welfare Index [PWI] y World Health Organization Quality of Life [WHO-QOL]-100).

Asimismo, los instrumentos se pueden clasificar en instrumentos genéricos y específicos. Por una parte, los instrumentos genéricos serían aquellos instrumentos que evalúan la CV en general, sin estar específicamente diseñados para medir este constructo en ningún grupo de población específico, independientemente del problema que se presente. Por otra, los instrumentos específicos se han desarrollado para medir la CV en grupos de población y enfermedades específicas, en nuestro caso, personas con EP. Los instrumentos más utilizados a nivel genérico para evaluar la CV son el SIP, el NHP, el SF-36 y el EQ-5D y, de forma específica para personas con EP, el PDQ-39, el PDQ-8, la PIMS, el PDQL y el SCOPA-PS (Martínez- Martín y Kurtis, 2012). Las ventajas de los instrumentos genéricos para evaluar la CV es que cubren aspectos generales de la salud que no vienen incluidos en los instrumentos específicos para evaluar la CV en estas personas, permitiendo comparar diferencias entre la población afectada por esta enfermedad y la población sana (Martínez- Martín, 2011). El cuestionario EQ-5D y el SF 36 encabezan el listado de cuestionarios más utilizados a nivel genérico en los diferentes estudios revisados. El EQ-5D permite estimar la CV de las personas relativa al ámbito de la salud a través de cinco dimensiones: movilidad, cuidado personal, AVD, dolor/malestar y ansiedad/depresión. El cuestionario SF-36 aborda diferentes aspectos relacionados con la vida cotidiana, agrupadas en ocho dimensiones: funcionamiento físico, limitación por problemas físicos, dolor corporal, funcionamiento o rol social, salud mental, limitación por problemas emocionales, vitalidad, energía o fatiga y percepción general de la salud. La escala PIMS es un instrumento que consta de 10 ítems, que deben contestarse en tres ocasiones distintas con un mes de separación entre ellas y, en caso de fluctuaciones clínicas, se recomienda su aplicación tanto en estado “on” como “off”. Una mayor puntuación refleja una baja calidad de vida relacionada con la salud. Por su parte, el instrumento PDQL es autoaplicable y consta de 37 reactivos que evalúan cuatro categorías: síntomas parkinsonianos, síntomas sistémicos, funcionamiento social y funcionamiento emocional. En este caso, a mayor puntuación mejor es la percep-

ción de calidad de vida (Martínez-Jurado, Cervantes-Arriaga y Rodríguez-Violante, 2010). La escala SCOPA-PS consta de 11 elementos, cada uno de los cuales evalúa la gravedad de un problema particular con una puntuación que va de 0 (nada) a 3 (muchísimo). Incluye información sobre el funcionamiento psicosocial y dificultades en las actividades de la vida diaria, las relaciones con familiares y amigos, la dependencia, el aislamiento y la preocupación por el futuro (Martínez-Martín et. al., 2006).

Algunos de estos instrumentos están adaptados para la población española, como es el caso del PDQ-39, SF-36, EQ-5D, NHP, SIP, PWI, WHOQOL-100 y SCOPA.

Entre las pruebas específicas utilizadas para evaluar la CV en la EP, el cuestionario PDQ-39 es el más utilizado. Este cuestionario se ha empleado como medición principal en infinidad de estudios clínicos que evalúan diferentes tratamientos. Se estructura en ocho escalas que representan los conceptos de salud utilizados con mayor frecuencia en los principales cuestionarios, así como aspectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Una versión más breve de este cuestionario es el PDQ-8 (consta de ocho elementos), que goza de una fiabilidad y respuesta similares a la hora de medir la CV y es más rápido y sencillo de administrar (EPDA, 2013).

No es frecuente encontrar trabajos que se centren en desarrollar escalas o cuestionarios que permitan evaluar los aspectos más significativos que afectan a la CV de las personas con EP. Sin embargo, Reddy y su equipo, en el año 2011, desarrollan la escala PRO para investigar en un grupo de personas con EP aspectos relacionados con la gravedad de la enfermedad. La escala está formada por ítems que evalúan áreas motoras, no motoras, psicológicas y sociales. Los resultados obtenidos no muestran correlación entre la edad y la duración de la enfermedad. La severidad de la enfermedad así como las expectativas que presentan las personas hacia la enfermedad resultan independientes a la percepción de su CV.

En definitiva, el disponer de instrumentos de evaluación de CV para el colectivo de personas con discapacidad en general y de personas con EP en particular, permite realizar medidas fiables y válidas sobre las que planificar actuaciones y estrategias de intervención eficaces (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008).

4.4 NECESIDADES PERCIBIDAS

4.4.1. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE NECESIDADES PERCIBIDAS

El concepto de necesidades percibidas está muy unido al de CV, hasta el punto que muchos autores asemejan un término al otro o lo utilizan de modo indistinto. Verdugo y Schalock (2001) argumentan que las necesidades percibidas resultan ser constructos primordiales que conforman la CV y se constituyen como un indicador fundamental de la misma. Además, según los planteamientos de la ONU (1998) en el Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento, se considera necesario que las necesidades se incluyan en el marco de las políticas y medidas diseñadas para mejorar la CV de la población de edad en general.

La definición propuesta por Schalock (1996), sin duda una de las más aceptadas por la comunidad científica internacional, es la que más se aproxima a las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen. De la satisfacción de estas necesidades, que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno, depende la CV de las personas con discapacidad de edad. Desde el modelo de CV y necesidades percibidas, enraizado en una perspectiva socio-ecológica, donde la capacitación personal, la autodeterminación, los derechos personales, los apoyos y servicios especializados e individualizados, etc., reflejan concepciones y formas de pensar distintas, se entiende que la satisfacción de las necesidades es un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto con discapacidad (Aguado et. al, 2006). Si conseguimos conocer estas necesidades seremos capaces de adecuar los apoyos que estas personas reciben, así como formar profesionales especializados en dichas cuestiones y poder así cubrirlas y mejorar la CV de este colectivo.

Acerca de estas personas interesa conocer cuáles son sus necesidades, especialmente las relativas a la CV, así como los factores desencadenantes de la dependencia, ya que de la satisfacción de las primeras y del control y prevención de los segundos depende el desarrollo de un buen nivel de autonomía personal y, consiguientemente, de un adecuado nivel de CV. Sin embargo, es mucho lo que aún desconocemos sobre estos temas (Aguado et. al., 2006; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2012). En líneas generales, se suele hacer referencia a una serie de necesidades que posibiliten llevar una vida satisfactoria y disfrutar de la vejez. Ramos (2002) plantea

que estas necesidades se relacionan con los siguientes aspectos: a) reconocimiento de la identidad personal de la persona mayor; b) oferta de oportunidades que le permitan disfrutar de su intimidad e independencia; c) favorecer la libre elección en función de sus capacidades e intereses; d) posibilidad de oportunidades de ocio y participación en el ambiente comunitario. La satisfacción de estas necesidades se consigue cuando las actuaciones van dirigidas hacia la consecución de una vida estable, a la permanencia de la persona mayor en su ambiente de origen, y a una atención preventiva en el ámbito sanitario que evite el aumento de la incapacidad y dependencia.

Los principales obstáculos para la vida independiente y la plena igualdad no radican en las diferencias de competencia o de capacidad de las personas, sino en la existencia o no de entornos familiares y sociales solidarios dispuestos a prestar apoyos necesarios para satisfacer las necesidades de todos los miembros de la comunidad. Se trata, sobre todo, de superar los viejos modelos segregadores o sobreprotectores, que tan poco útiles se han demostrado para ayudar a las personas con discapacidad a llevar una vida plena, y de romper las barreras físicas, psicológicas y sociales que impiden la participación plena y activa de estas personas en la vida comunitaria. Las personas con discapacidad tienen cada vez más claro que la respuesta a sus necesidades no puede depender únicamente de las Administraciones Públicas, sino que es también tarea de las asociaciones el hacer realidad proyectos de todo tipo (Jiménenez, Verdugo, Canal y Huete, 1999; Verdugo et. al., 2012).

La respuesta a las necesidades y demandas del colectivo de personas con discapacidad requiere que se respete la diversidad y la riqueza que cada individuo aporta a la sociedad, sin prejuzgar ni dudar de las capacidades personales de cada uno, y la respuesta no puede quedar relegada al ámbito social, debe ser abordada de forma transversal en todas las políticas públicas. Por tanto, el compromiso por la igualdad de oportunidades debe ser asumido de forma solidaria por el conjunto de los servicios sociales, el sistema educativo, el sistema sanitario y por el mundo empresarial en cualquiera de los sectores económicos, para implicar así a la sociedad en general en el esfuerzo por eliminar todo obstáculo que dificulte o impida a estas personas estar en condiciones de igualdad de oportunidades y de plena participación. Las necesidades se formulan de forma distinta según sea la edad y las características de la persona, aunque siempre resguardando una perspectiva holística en el sentido que todas las dimensiones guardan una estrecha rela-

ción entre sí. (II Plan de Acción para Personas con Discapacidad de Castilla la Mancha, 2011).

Con bastante frecuencia se olvida el hecho de que el colectivo de personas con discapacidad es heterogéneo y que, por tanto, sus necesidades y la intensidad de éstas varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. Asimismo, también es preciso reseñar la ausencia de un enfoque global y de modelos teóricos generales de explicación y estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Para entender las diferentes facetas de la experiencia de envejecer con una discapacidad necesitamos un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del proceso de envejecimiento como los de la discapacidad y, aunque existen modelos teóricos sobre ambos procesos, el problema radica en conjuntarlos (Aguado y Alcedo, 2008).

En lo que se refiere al colectivo específico de personas con EP que envejecen, las investigaciones centradas en el estudio de las necesidades percibidas por este colectivo de personas es aún más escaso, no encontrándose apenas trabajos que se centren en este tema. Aunque en apartados posteriores analizaremos con detalle estas aportaciones, podemos adelantar que los problemas de salud son los más frecuentemente referidos por las personas con Parkinson como aquellos que más necesidades les plantean y, en consecuencia, su gran preocupación se centra en los recursos sanitarios.

En definitiva, la carencia de estudios sobre aquellas necesidades fundamentales que constituyen dimensiones e indicadores de CV en personas con discapacidad es muy llamativa. Estamos ante un colectivo que demandará cada vez más servicios y ayudas en muchas facetas de su vida y al que se han de dar respuestas a aquellas necesidades relacionadas con su CV; esta será la forma de preservar la autonomía e independencia de la persona a fin de que evite enfrentarse a un doble riesgo, la discapacidad y la vejez. El interés que ha despertado este tema está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007). Los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento ponen el acento en el estudio cualitativo de las necesidades individuales percibidas por las personas con discapacidad que envejecen. En este colectivo, y en esta etapa de la vida, las necesidades se acentúan ya que a la situación de discapacidad, que de por sí conlleva deter-

minados problemas y ajustes, se asocian los problemas derivados del propio proceso de envejecimiento (Aguado et. al., 2006).

4.4.2. EVALUACIÓN DE NECESIDADES PERCIBIDAS

Son pocas las investigaciones realizadas en el campo de las necesidades percibidas en las personas con discapacidad, y menos aún las que se centran en las necesidades percibidas en familiares o en profesionales que trabajan en este campo. Las necesidades de estas personas han sido a menudo descuidadas, olvidadas o ignoradas, aún a sabiendas de que la no satisfacción de las mismas repercute negativamente en su CV (Aguado y Alcedo, 2004).

Las perspectivas más recientes sobre la detección de las necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento en este colectivo de personas han puesto el acento en el estudio cualitativo de las experiencias. Sin embargo, no existe un adecuado soporte empírico que permita un conocimiento riguroso y exacto de dichas necesidades, pese a constituir estas necesidades un indicador primordial de CV para estas personas. Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades, más servicios adecuados, más profesionales especializados en su cuidado y atención, más ayudas técnicas, más y mejores adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, más apoyo continuado a las familias y cuidadores y más apoyo institucional (Aguado et. al., 2006).

Como decíamos, los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad han puesto el acento en el estudio cualitativo de estas necesidades individuales (Aguado y Alcedo, 2004). Encontramos estudios cuya metodología se basa en grupos de discusión y cuestionarios dirigidos a personas con discapacidad, personal técnico, voluntariado y directivos (II Plan de Acción para Personas con Discapacidad de Castilla la Mancha, 2011), estudios cualitativos que utilizan la metodología de los grupos de discusión (Jiménez et. al., 1999), estudios que combinan entrevistas a expertos profesionales, a personas afectas y a sus familiares junto con grupos de discusión (IMSERO, 2008), y aquellos otros que emplean entrevistas semiestructuradas dirigidas conjuntamente a personas, familiares y profesionales que las atienden (Aguado et. al., 2001, 2002, 2003 y 2006). Existe un alto grado de coherencia entre las

necesidades percibidas por las personas con discapacidad, las necesidades detectadas a partir de estudios empíricos cuantitativos y las necesidades identificadas por expertos y profesionales de la atención a estas personas. Como es obvio, hay diferencias de énfasis, condicionadas en muchos casos por el tipo de discapacidad (Aguado et al., 2006).

Concretamente, desde nuestro equipo de investigación de la Universidad de Oviedo, dirigido por el profesor Aguado, se han llevado a cabo una serie de estudios centrados en el análisis de las principales necesidades percibidas según las distintas tipologías de personas con discapacidad, así como los factores de riesgo que conducen a la existencia de tales necesidades (Aguado et al., 2001, 2002, 2003 y 2006). Estas investigaciones no se limitan a evaluar las necesidades percibidas en este colectivo, sino que también ahondan en el estudio de las soluciones propuestas por estas personas para dar respuesta a las necesidades percibidas, y en los apoyos y medidas requeridas. Se utilizan como instrumentos de evaluación unas entrevistas semiestructuradas, elaboradas siguiendo el modelo de CV de Schalock (2004), y se apuesta por un abordaje multidimensional en el estudio de estas necesidades, de forma que se tienen en cuenta indicadores y dimensiones variados; se examinan no solo los componentes subjetivos y objetivos percibidos por la propia persona, sino también aquellas percepciones de los familiares y profesionales que apoyan y están en contacto con estas personas. Este será el modelo de evaluación utilizado en nuestra Tesis y que describiremos con más detenimiento en su correspondiente apartado de la parte empírica.

Hemos venido señalando a lo largo de estas páginas la escasez de investigaciones realizadas en el campo de la evaluación de las necesidades percibidas en personas con EP y, menos aún, las que se centran en las necesidades percibidas en familiares o profesionales. En general estos trabajos informan que las necesidades más demandadas se refieren a la falta de recursos sanitarios, de profesionales especializados, principalmente neurólogos, la falta de información a los afectados y la carencia de tratamientos integrales para esta enfermedad (Aguado et al., 2006; Buetow, Giddings, Williams y Nayar, 2008; IMSERSO, 2008). A lo anterior se añade la ausencia de instrumentos específicos de evaluación centrados en estas necesidades y que cuenten con adecuados criterios de bondad. Así, en un trabajo llevado a cabo por el IMSERSO (2008), se estudian las necesidades percibidas por las personas con EP a través de una metodología de corte cualitativo, llevando a cabo una entrevista en profundidad con profesionales y con

las propias personas afectadas. Se desarrollan, además, grupos de discusión. En el caso del trabajo de Buetow et. al. (2008), se estudian las necesidades percibidas en estas personas a través de una entrevista telefónica estructurada donde se pregunta a los participantes sobre aspectos relativos a la duración, gravedad y evolución de la EP, la posible presencia de depresión y deterioro cognitivo, las expectativas y experiencias de los participantes para recibir diferentes tipos de tratamiento y atención médica y su percepción de la asistencia sanitaria recibida; también se utiliza una escala gradual que evalúa el estado de salud.

En definitiva, es mucho aún lo que nos queda por conocer acerca de las necesidades percibidas por esta población de personas con discapacidad mayores. Existe muy poca información sobre cómo perciben estas personas su envejecimiento (Aguado y Alcedo, 2004) y cuáles son sus necesidades. Se entiende que la satisfacción de las necesidades es un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto con discapacidad. El caso es aunque este concepto de necesidades percibidas junto con el de calidad de vida ha generado gran expectación en la población general de mayores y en el colectivo de jóvenes y adultos medios con discapacidad, sigue siendo un tema apenas abordado y carente de apoyo empírico en la población que nos ocupa, en este caso las personas con EP que envejecen.

4.5. RESUMEN

El envejecimiento es un proceso dinámico que se ve influido por agentes externos e internos. El progresivo envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y del desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto decisivo para la sociedad en general. Según los datos de la OMS (2014), el número de personas con 60 años en todo el mundo se ha duplicado desde 1980 y se prevé que alcance los 2000 millones en el año 2050. Pero el hecho de que podamos envejecer de forma saludable y con mayor calidad de vida depende de muchos factores. El envejecimiento saludable comienza con hábitos adecuados y sanos a lo largo de todo el ciclo vital. Dichos hábitos incluyen la alimentación, el grado de actividad física y niveles de exposición a riesgos para la salud como los provocados por el tabaco, el consumo nocivo de alcohol o la exposición a sustancias tóxicas.

Como resultado del envejecimiento demográfico, el número de personas mayores que padecen alguna discapacidad ha aumentado en los últimos años. Este incremento plantea nuevos desafíos en la investigación, ya que las personas con discapacidad de edad están expuestas, como mínimo, al mismo tipo de problemas médicos que el resto de la población. Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades; como consecuencia, el envejecimiento de estas personas presenta una serie de necesidades adicionales que van a modificar la situación anterior, añadiendo mayores complejidades. En el caso de las personas con EP que envejecen, los problemas y dificultades de la enfermedad complican y agravan en especial el propio proceso de envejecimiento generando aún más necesidades en esta etapa. En definitiva, envejecer y mantener cierto sentimiento de bienestar es una tarea costosa para el individuo y para la sociedad. Por eso conviene diferenciar entre el envejecimiento de las personas con discapacidad y el envejecimiento de personas que adquieren una discapacidad como consecuencia del propio proceso de envejecimiento.

Muy relacionado con este proceso, aunque no de forma exclusiva con esta etapa del ciclo vital, se encuentra el concepto de CV. Las distintas definiciones de este término tienen en común el recoger un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana: la referencia a la relación del individuo con su vida, la inclusión de todos aquellos factores que dan carácter integral al sujeto y la valoración subjetiva de la propia vida. Constituye un objetivo prioritario de los cuidados de salud, sistemas de salud y programas sociales. Asimismo, la dificultad en la definición del concepto de CV plantea otro tema importante y relevante, su evaluación. Existen actualmente variados instrumentos para medir dicho constructo: entrevistas estructuradas, escalas, cuestionarios o inventarios elaborados con este objetivo; sin embargo, ninguno abarca todos los factores determinantes de la CV. Los instrumentos más relevantes de reciente desarrollo en España han seguido el modelo de CV propuesto por Schalock y Verdugo (2006), entre ellos la Escala de Calidad de Vida (Aguado et al., 2008) desarrollada por nuestro equipo de investigación. El disponer de este tipo de instrumentos posibilita la realización de medidas fiables y válidas sobre las que planificar actuaciones.

Otro constructo estrechamente relacionado y vinculado al de CV y envejecimiento es el de necesidades percibidas, ya que las implicaciones del aumento de las expectativas de vida de la población que nos ocupa suponen el dar respuesta a múltiples

y nuevas necesidades. El objetivo es conocer las necesidades de las personas con discapacidad y así adecuar los apoyos que estas personas reciben y formar profesionales especializados en dichas cuestiones. La respuesta a las necesidades y demandas del colectivo de personas con discapacidad requiere que se respete la diversidad y la riqueza que cada individuo presenta. Son pocas las investigaciones realizadas en este ámbito y menos aún las que se centran en las necesidades percibidas por familiares o profesionales que trabajan y atienden a estas personas. Ya adelantamos que este es el objetivo central de nuestra Tesis. Previo al diseño del trabajo empírico es necesario realizar una revisión de la literatura especializada y centrada en las distintas necesidades percibidas por el colectivo de personas con EP y relacionadas con las distintas dimensiones e indicadores relevantes de CV. En la medida en que estas necesidades estén bien definidas será más fácil elaborar y crear servicios de apoyo y ayudas que se ciñan a las cuestiones que son demandadas y percibidas por estas personas.

En el siguiente capítulo abordaremos los resultados de esta revisión bibliográfica y procederemos a la discusión de los datos más relevantes.

5. REVISIÓN DE LA LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

5.1. INTRODUCCIÓN

Al hilo de lo comentado hasta el momento respecto a la necesidad de investigación en este ámbito, se ha procedido a una revisión de la bibliografía disponible acerca de la CV y las necesidades percibidas en personas con EP, limitando la revisión a esta primera década del siglo XXI, seleccionando de este modo los artículos más actuales, ya que se ha considerado el continuo avance en investigación en este campo y la inclusividad de los mismos. Así pues, nuestra revisión se ha centrado en los años comprendidos entre 2000 y 2015. Cabe señalar que en este período aparecen revisiones que incluyen estudios de décadas anteriores, lo que aporta mayor exhaustividad y rigor al proceso de revisión.

Se han utilizado bases de datos de acceso libre como Medline y de acceso restringido como Psyclit, para artículos y resúmenes de revistas de Psicología y disciplinas relacionadas. Además, se ha recurrido a otras fuentes de datos existentes en el portal de

la Universidad de Oviedo: portales de acceso a revistas electrónicas como las bases a texto completo EBSCO Online, EBSCOHOST y Science Direct, así como la Wok, Web of Knowledge, una plataforma de búsqueda integrada en diferentes bases de datos y publicaciones. Otras bases de datos consultadas han sido Psicodoc, base de datos bibliográfica elaborada por el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid en colaboración con la Biblioteca de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, Scopus, portal de información académica y científica que engloba la mayor colección a nivel mundial de resúmenes e índices de literatura científica, técnica y médica, y Dialnet, base de datos de la Universidad de La Rioja. También se han empleado otros recursos para esta revisión como buscadores de Internet, p.e., Google Scholar.

Los descriptores utilizados en esta revisión han sido: *Parkinson disease*, *quality of life*, *perceived needs* y *aging y/o ageing*, y sus correspondientes términos en castellano, de forma aislada y/o combinados entre sí, con el objetivo de acceder tanto a las publicaciones en lengua inglesa como española.

Esta búsqueda nos ha permitido localizar un total de 182 artículos que hemos clasificado siguiendo, en parte, las dimensiones de CV propuestas por Schalock, ya que hemos considerado que de este modo se facilita la exposición de estos trabajos así como la posterior síntesis de los resultados obtenidos. Así, la bibliografía revisada ha quedado agrupada en dos bloques:

- **Publicaciones sobre CV y EP:** este es el bloque que recoge el mayor volumen de estudios, en total 176, centrados en las siguientes dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar físico y emocional evaluados de forma conjunta, desarrollo personal, inclusión social, bienestar material y relaciones interpersonales.

- **Publicaciones sobre necesidades percibidas en EP:** este apartado en cambio aglutina un número de publicaciones mucho más reducido, 6 en total, que aportan información relevante acerca de aquellas necesidades percibidas tanto por los propios enfermos de Parkinson como por sus familiares y profesionales que les atienden.

5.2. PUBLICACIONES SOBRE CALIDAD DE VIDA

En este primer bloque se revisan y exponen las publicaciones relacionadas con las relaciones interpersonales, bienestar emocional y bienestar físico, tanto abordados de

forma individual como conjunta, inclusión social, desarrollo personal y, por último, publicaciones referidas a la dimensión de bienestar material. Iniciamos esta revisión de trabajos comentando aquellos estudios centrados en el bienestar físico de las personas con EP.

5.2.1. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR FÍSICO

La bibliografía recogida en este apartado está relacionada con la dimensión de CV referida al bienestar físico de la persona con EP. En concreto, estos artículos examinan una serie de indicadores de CV vinculados a la salud: el bienestar físico global, la atención sanitaria, las actividades de la vida diaria, el ocio, la nutrición y la movilidad. Los autores evalúan la percepción que estas personas tienen sobre su CV, así como sus diversos problemas de salud a través de diferentes instrumentos y entrevistas. Hemos encontrado un total de 44 artículos (Tabla 1).

La revisión bibliográfica pone de manifiesto que las dificultades de la marcha y las complicaciones motoras en general han sido el tema que más ha centrado el interés investigador, observándose que la presencia de fluctuaciones motoras tiene un marcado impacto en la CV de estas personas (Cervantes-Arriaga, Rodríguez-Violante y Corona, 2010; Chapuis, Ouchchane, Metz, Gerband y Durif, 2005; Hechtner et. al., 2014; Mowla y Mowla, 2006). Las áreas más afectadas son la movilidad, las actividades de la vida diaria, la comunicación y el nivel de estigmatización de la persona (Chapuis et. al., 2005; Lana et. al., 2007). La participación en actividades de ocio y actividades sociales también se encuentra determinada por el nivel de movilidad de la persona (Ducan y Earthart, 2011).

En este sentido, algunos estudios centran sus investigaciones en el beneficio terapéutico de entrenamientos físicos con el fin de evaluar los cambios que se producen a nivel físico y sobre la percepción de CV de estas personas. Dibble, Hale, Marcus, Gerber y LaStayo (2009) observan que el entrenamiento de alta intensidad disminuye la bradicinesia y aumenta la CV en personas con EP. De igual modo, la danza es una de las disciplinas que mejora varios aspectos relacionados con la marcha, la movilidad y con la percepción de la CV (Heiberger et. al., 2011; Murray et. al., 2011; Westheimer, et. al., 2011). Las mejorías más importantes se encontraron en áreas como la rigidez, movimiento de las manos y la expresión facial, así como en la marcha y en el temblor

en reposo (Heiberger et. al., 2011; Weistheimer, et. al., 2011). Resultados similares se encuentran cuando se lleva a cabo un entrenamiento físico basado en el boxeo. A pesar de la progresión natural de la enfermedad, los participantes en este tipo de disciplina muestran mejoras en el equilibrio y en la percepción de su CV (Diehl, Combs y Staples, 2011). Por lo general este tipo de actividades suelen ir acompañadas por música. A este respecto, la evidencia bibliográfica sugiere que la terapia del movimiento basada en la música puede ser una intervención prometedora para mejorar las actividades relacionadas con la marcha en pacientes con EP al combinar diferentes estrategias de movimiento, equilibrio y actividad física, mientras la persona se centra en los movimientos que tiene que llevar a cabo, acompañados por la música, en lugar de prestar atención a sus limitaciones motoras (De Dreu, Van de Wilk, Poppe y Van Wegen, 2012).

También se ha puesto de manifiesto que las complicaciones motoras que ocurren dentro de los 3-4 primeros años de tratamiento no tienen un efecto negativo sobre la CV (Marras et. al., 2004; Mowla y Mowla, 2006). Asimismo las disquinesias tienen un impacto más negativo en los pacientes jóvenes. Esto puede ocurrir porque el impacto social de las disquinesias sea menor en edades avanzadas o que pase desapercibido debido a otros aspectos de la enfermedad como el deterioro cognitivo o la inestabilidad postural (Marras et. al., 2004). Asimismo, Luciana, Reis, Rúbia, Cristina de Oliveira y Lúcio (2012) encuentran que las personas con EP más jóvenes y aquellas con inicio temprano de la enfermedad muestran peor CV. Sin embargo, otras investigaciones encuentran que a mayor edad, mayor grado de discapacidad y percepciones más pobres de CV, relacionado principalmente con la presencia de temblor, rigidez y bradiquinesia (Ellis et. al., 2011; Carneiro, 2011; Post et. al., 2009).

Otros autores como Stewart, Fernández, Okun, Jacobson y Hass (2008) van más allá y analizan las dificultades motoras de los miembros inferiores y superiores en la EP, así como la CV de estas personas, encontrando que los pacientes con mayores dificultades motoras en miembros superiores e inferiores mostraban puntuaciones más bajas en su CV; las peores percepciones de CV se encontraban en personas con dificultades en miembros inferiores. A este respecto, Ducan y Earthart (2011) añaden que las intervenciones dirigidas a mejorar la movilidad de las extremidades inferiores y a trabajar sobre el bloqueo de la marcha, potencian una mayor participación en actividades de ocio. Aquellas personas que muestran una menor percepción de su CV participan menos en

actividades específicas relacionadas con la movilidad. Al mismo tiempo el grado de participación de estas personas está altamente relacionado con la aparición de los bloqueos de la marcha o con su nivel de movilidad sobre todo cuando estas actividades se basan en la capacidad de la persona para levantarse de una silla. No se estudia, sin embargo, si estas mejoras fomentan la movilidad y aumentan la participación de estas personas en las actividades de la vida diaria.

Algunos estudios profundizan aún más en este tema de las complicaciones motoras y centran su interés investigador en aspectos relacionados con la inestabilidad postural, las dificultades de la marcha y la influencia negativa de estos problemas sobre la CV (Hariz y Forsgen, 2011; Hariz, Linder, Edstroem y Forsgen, 2009; Luciana, et. al., 2012). Las personas con EP que experimentan síntomas no temblorosos como la rigidez, las alteraciones de la marcha y el equilibrio, presentan peor CV. Cabe destacar que el temblor, como síntoma singular, no compromete de forma significativa la CV de estas personas (Appleman, Stavitsky y Cronin-Golomb, 2011; Hariz et. al., 2009). La rigidez es otro de los aspectos motores que influye en la CV de las personas con EP (Ellis et. al., 2011). El aumento de la rigidez axial se asocia a mayor discapacidad en la movilidad del tronco, pero también se relaciona con el aumento del estigma percibido por los pacientes. La rigidez axial parece estar relacionada con la gravedad de la enfermedad, el tiempo de evolución desde el diagnóstico, el estado funcional y la CV en pacientes en un estadio leve-moderado de la enfermedad (Cano de la Cuerda, Vela-Desojo, Miangolarra-Page, Macías-Macías y Muñoz-Hellín, 2011).

Otros autores comparan diferentes tipos de EP y encuentran que las personas con EP de carácter idiopático presentan un aspecto motor ligeramente más deteriorado; mientras que las personas con EP de carácter monogénico presentan afectadas las actividades de la vida diaria así como su CV (Gräber, Liepelt-Scarfone, Brüssel, Schweitzer, Gasser y Berg, 2011).

Siguiendo la línea de estudio de las complicaciones motoras, Chaudhuri (2008) lleva a cabo una revisión relacionada con la CV de pacientes asiáticos y otros grupos étnicos con EP. Encuentra que la prevalencia y patrón de la EP en personas asiáticas es confusa por lo que convendría que los especialistas en desórdenes del movimiento evaluaran tanto aspectos no motores como medidas específicas de CV para obtener medidas más holísticas e inclusivas del paciente, particularmente en grupos étnicos de color. La

evaluación de la CV debería complementarse con medidas motoras y no motoras que permitan elaborar conclusiones adecuadas en torno a la CV de estos pacientes, teniendo en cuenta variables tales como la migración, los entornos y los aspectos genéticos, identificando asimismo las respuestas étnicas específicas de estos grupos.

Ciertas investigaciones han observado que el bloqueo de la marcha tiene efectos significativos en la CV de las personas con EP, acordes con el estadio de la enfermedad en el que se encuentran (Ellis et. al., 2011; Ginley et. al., 2010; Moore, Peretz y Giladi, 2007). Además, las personas que presentan bloqueo en la marcha, refieren más caídas y están más preocupados por éstas (Ginley et. al., 2010). A este respecto, Pokhabov y Abramov (2009), a través del método de corrección tradicional tempo-rítmico, mejoran la restauración de la marcha en 60 personas con EP y comprueban que existe una mejoría significativa en la marcha y un incremento en la CV a las tres semanas y a los seis meses de la intervención. Por su parte, Duncan y Earhart (2010), observan que las mejorías encontradas en un grupo de 62 pacientes con EP en el equilibrio y en el bloqueo de la marcha están relacionadas con el nivel de participación de estas personas en diferentes actividades sociales y de ocio. Un dato que llama la atención al respecto de las diferentes complicaciones motoras es el encontrado en una investigación llevada a cabo por Post y su equipo (2009) en la que encuentran que las mujeres presentan una progresión más lenta de las dificultades motoras y un menor declive en su CV.

Siguiendo en la línea de los desórdenes del movimiento, algunos autores observan que la presencia de disquinesias está asociada a la intensidad del dolor (Mowla y Mowla, 2006). El dolor es un aspecto a tener muy en cuenta en las intervenciones de las personas con EP puesto que deteriora mucho la percepción de su CV. Si los síntomas motores de la EP están bien controlados, el dolor mejora y consecuentemente la salud y la CV (Koh et. al., 2006; Quittenbaum y Grahn, 2004).

La fatiga es otro aspecto de la dimensión física relacionada con la CV en el que se ha centrado el interés investigador, aunque en menor medida. Cuando se evalúa la CV de personas con EP se observa que ésta no se mantiene y se deteriora si la fatiga no se trata de forma adecuada (Elbers, van Wegen, Verhoef, y Kwakkel, 2014; Miwa y Miwa, 2011). Además, los pacientes con EP y con fatiga refieren más dificultades en las dimensiones referidas al bienestar emocional y a la movilidad (Herlofson y Lergen, 2003). Otras de las complicaciones halladas con más frecuencia en los diferentes estu-

dios y que afectan negativamente a la CV de estas personas son la nicturia y el exceso de salivación (Lolekha y Kulkantrakorn, 2014; Martínez- Martín, et. al., 2011).

Pocos estudios se han centrado en estudiar el impacto de los episodios off (estado del paciente durante el día en el que su función motora se encuentra alterada, manifestando asimismo síntomas parkinsonianos) y su influencia sobre la CV en estas personas. Wilson (2006) encuentra que los pacientes en estadios más avanzados de la enfermedad y con experiencias de períodos off diarios muestran peores percepciones de CV. Esto sugiere que el objetivo principal de los tratamientos farmacológicos debería ir enfocado a la reducción de los períodos off y a frenar el avance de la enfermedad. De este modo, la movilidad y la CV podrían mejorar significativamente.

Otro de los factores que afecta a la CV de las personas con EP son los trastornos del sueño (Lolekha y Kulkantrakorn, 2014). Un estudio llevado a cabo por Boczarska-Jedynak, Opala, Klodowska y Smillowski (2006) encuentran que 21 pacientes con EP reconocían dormir excesivamente durante el día. Los pacientes que siguen tratamiento por problemas del sueño muestran peor percepción de su CV en comparación con aquellos que no presentan este tipo de alteraciones.

Las dificultades en la deglución también forman parte de los problemas físicos con los que se encuentra la población con EP. La disfagia reduce levemente la CV de estas personas (Plowman-Prime, Troche, Rosenbeck, Okun y Sapienza, 2009), especialmente en los estadios 1 a 4 de la enfermedad. Estos pacientes presentan dificultades que están relacionadas con la duración de las comidas, la comunicación, el área social, la carga, el sueño y la fatiga (Carneiro, 2011). A este respecto, Troche, Rosenbek, Okun y Sapienza (2011) encuentran que la deglución y CV mejoran de forma significativa cuando se lleva a cabo durante 4 semanas un entrenamiento muscular espiratorio (EMST).

Cabe destacar que tan sólo hemos encontrado un estudio que aborda los problemas de visión y su influencia sobre la CV de las personas con EP. Esta problemática afecta a la CV autopercebida, mostrando estas personas puntuaciones bajas en su salud general, en su salud mental, en la conducción y en su funcionamiento social (Dhall, Coles, Hatton, Martínez y Lieberman, 2011).

Por último, señalar que esta dimensión de bienestar físico también se ha investigado en relación a los diferentes tratamientos que se llevan a cabo con las personas diagnosticadas con EP, el comienzo del tratamiento y la percepción que los pacientes tienen respecto a las diferentes decisiones clínicas y terapéuticas que se tomen al respecto. Rochow y Blackwell (2005) observan que las personas que acuden a una clínica especializada tienen una visión más positiva de su CV en comparación con aquellas personas que son atendidas en una clínica de medicina general. Bien es cierto que las personas con EP que se dirigen a especialistas clínicos y no están sometidas a un tratamiento, ven deteriorada significativamente su CV el tiempo que no son tratadas, a diferencia de pacientes que cuentan con un tratamiento desde el principio (Chaudhuri, Taurah, Forbes, MacMahon, Findley y The Members of the PDLIFE Steering Group and Committee, 2005). En cambio, resultados opuestos se recogen en el estudio de Asimakopoulos, Calaske, Harris, Gordon, Taylor y Counsell (2008), que observan un deterioro significativo en la CV de las personas con EP que están tratadas farmacológicamente, mientras que no aparece deterioro significativo en la CV de las personas que no estaban tratadas. Asimismo, la participación del paciente en las decisiones de la terapia está asociada a la satisfacción del paciente, de modo que facilita y potencia el seguimiento de la terapia y mejora la percepción de su CV (Grosset y Grosset, 2005).

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Herlofson y Larsen (2003)	Evaluación de correlación entre fatiga y CV	66 EP	FSS, PDQ-39, SF-36, UPDRS	Pacientes con fatiga dificultades en dimensiones bienestar emocional y movilidad; funciones físicas, sociales y vitalidad	E. Transversal	De los 66 personas con EP, sólo 33 mostraron fatiga
Marras et. al., (2004)	Complicaciones motoras y CV	301 EP	EQ-5D, VAS,UPDRS, Escala Lang-Fahn	Complicaciones motoras dentro de 4 primeros años de tratamiento no tienen un efecto negativo significativo en CV	E. Longitudinal	Impacto disquinesias puede pasar desapercibido por la edad o por otros aspectos de la enfermedad
Quittenbaum y Grahn (2004)	Dolor y CV en EP	57 EP y 95 controles	SF-36, VAS, entrevista específica dolor	Problemas de dolor comunes en EP y en población general. CV reducida en EP en todas las escalas de SF-36	E. Transversal	Incluso pacientes óptimamente diagnosticados y tratados, necesitan tratamiento rehabilitador adicional para mejorar CV
Chaudhuri, Taurah, Forbes, MacMahon, Findley y The Members of the PDLIFE Steering Group and Committee (2005)	Cambios en la CV en pacientes con EP tratados y no tratados	401 EP (edad media de 66,3 años)	PDQ-39	CV de EP se ve deteriorada el tiempo que no son tratados, a diferencia del momento en el que comienzan un tratamiento	E. Longitudinal	En el Reino Unido 10% de EP que se dirigen a especialistas clínicos, no son tratados
Chapuis, Ouchchane, Metz, Gerbaud y Durif (2005)	Impacto complicaciones motoras	143 EP	H&Y,UPDRS, AIMS,PDQ-39	Todas las complicaciones motoras disminuyen la CV de los EP	E. Transversal	Dimensiones más afectadas: movilidad, AVD, comunicación y estigma
Grosset y Grosset, (2005)	Percepción de los EP sobre las sesiones clínicas	107 EP	UPDRS,S&E, PDQ-39, MMSE,GDS, MISS-21	Participación del paciente en decisiones de terapia, asociada a satisfacción y cumplimiento lo que repercute en CV	E. Transversal	CV asociada a depresión, estadio, duración de enfermedad, satisfacción con terapia y grado de cumplimiento
Rochow y Blackwell, (2005)	Desórdenes del movimiento tratados en diferentes clínicas	No consta	PDQL,AMT,H&Y	Pacientes atendidos en clínicas especializadas en d. movimiento, puntuaciones significativamente más elevadas que los atendidos en clínicas de medicina general	E. Transversal	Cuestionarios cumplimentados por los pacientes en sus casas
Mowla y Mowla (2006)	Influencia de disquinesias y fluctuaciones motoras en la CV de EP	140 EP	UPDRS, EAV	Género, fluctuaciones motoras y tipo de tratamiento no tienen asociación significativa con la CV	No consta	Aunque no significativa, hay tendencia hacia un efecto negativo de las fluctuaciones motoras en la CV

Tabla 1. Estudios sobre Bienestar Físico

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Boczarska-Jedynak, Opala, Klodowska y Smillowski (2006)	Trastornos del sueño y CV en la EP	51 EP (media de edad 63,2 años)	H&Y, UPDRS,ESS,PDS, NHP,PDQ-39	EP y con trastornos del sueño tienen peor percepción de CV	E. Transversal	Problemas de sueño diurno excesivo
Wilson et. al., (2006)	Impacto de los episodios off en la CV del EP	1196 EP	IMPACT, PDQ-39	Pacientes en estadios avanzados y períodos off diarios, muestran peores percepciones de CV	E. Transversal	Objetivo del tratamiento farmacológico debería dirigirse a reducir períodos off
Dowding, Shenton y Salek (2006)	Aspectos que influyen en la CV de personas con EP			CV afectada por factores como depresión, complicaciones. motoras, educación, gastos asociados a enfermedad e intervenciones quirúrgicas	E. Revisión de literatura	EQ-5D como herramienta que proporciona información
Koh et. al., (2006)	Relación entre dolor e impacto en CV	82 EP	H&Y,UPDRS, MSPQ,SDS,VAS	Dolor se debe tener en cuenta en intervenciones con EP puesto que deteriora CV	E. Transversal	Una vez que se desarrolla dolor, si está relacionado o no con la EP, no es importante
Lana et. al., (2007)	Evaluación de CV en la EP	33 EP (edad media de 64,65 años)	PDQ-39	Limitaciones motoras, AVD y comunicación relacionadas con percepción. negativa CV	E. Transversal	Sólo utilizan un instrumento para evaluar la CV
Asimakopoulos, Caslake, Harris, Gordon, Taylor y Counsell (2008)	Influencia tratamiento temprano en EP	42 EP	UPDRS,PDQ-39	No tratar a EP en el momento del diagnóstico, no influye en su CV, a no ser que se demuestre lo contrario en futuros estudios	E. Transversal	Estudio réplica
Stewart, Fernández, Okun, Jacobson y Hass (2008)	Dificultades motoras miembros inferiores-superiores en EP y relación con la CV	639 EP (media de edad de 66,83 años)	UPDRS, QoL, ADL, Escalas de Comportamiento	Dificultades en extremidades inferiores puntuaciones más elevadas que dificultades en extremidades superiores en todas las medidas de CV	E. Transversal	Estudios futuros deben probar ítems más relacionados con AVD y un efecto mayor sobre la percepción de CV
Chaudhuri (2008)	CV en Asia y en otros grupos étnicos con EP			Mayor utilización instrumentos específicos. Importancia de estudios comparativos	E. Revisión de Literatura	Prevalencia y patrón EP en personas asiáticas es confusa
Hariz, Linder, Edstroem y Forsgen (2009)	AVD y CV en primera visita al especialista	125 EP y pacientes sint. parkinsonianos	H&Y,AVD,MMSE, MADRS,PDQ-39	Grupo PIGD peor estado en todos los parámetros evaluativos en comparación con grupo TD	E. Transversal	Diferencias entre grupos respecto edad, inicio síntomas y puntuaciones en MMSE
Pokhabov y Abramov (2009)	Efectos de los desórdenes marcha en la CV de EP	90 EP	GABS, PDQ-39	TRCG método razonable para incrementar CV en EP, estadio 3	E. Longitudinal	Disminución CV a los 6 meses por progresión enfermedad
Post et. al., (2009)	Dificultad motora, discapacidad y CV	126 EP	S&E,ALDS,PDQL, UPDRS	Dificultades motoras progresan a 3 puntos por año. Leve progresión discapacidad y CV	E. Longitudinal	Género femenino progresión más lenta de dificultades motoras y menor declive CV

Tabla 1. Estudios sobre Bienestar Físico (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Plowman-Prime, Troche, Rosenbek, Okun y Sapienza (2009)	Implicación disfagia en CV	46 EP	SWAL-QOL,BDI	CV en relación a la disfagia reducida levemente en EP	E. Transversal	Se controla la influencia de la depresión en los análisis
Dibble, Hale, Marcus, Gerber y LaStayo (2009)	Efecto del entrenamiento de alta intensidad y CV	20 EP	UPDRS,MVIC, TMW,PDQ-39	Fuerza muscular, bradicinesia y CV mejoran en mayor medida en el grupo de pacientes que lleva a cabo entrenamiento de alta intensidad	E. Longitudinal	Muestra reducida
Cano de la Cuerda, Vela, Miangolarra-Page, Macías-Macías y Muñoz-Hellín (2010)	Rigidez tronco en EP, gravedad enfermedad, años diagnóstico, funcionalidad y CV	36 EP	H&Y,UPDRS, S&E,EQ-5D, PDQ-39	Rigidez axial relacionada con gravedad enfermedad, tiempo evolución, estado funcional y CV estadio leve-moderado	E. Transversal	Aumento rigidez asociada a mayor discapacidad en movilidad del tronco, y a un aumento en el estigma percibido por los pacientes
Cervantes-Arriaga, Rodríguez-Violante y Corona (2010)	Fluctuaciones y síntomas motores en CV de mejicanos con EP	139 EP (edad media de 63 años)	UPDRS-III, H&Y,PDQ-39	Presencia fluctuaciones motoras marcado impacto en la CV	E. Transversal	No correlación con presencia de disquinesias inducidas por levodopa ni por la dosis diaria de la misma
Duncan y Earhart (2010)	Participación, CV y movilidad de pacientes con EP	62 EP (edad media de 70,3 años)	BBS,FISTS,FWV, DTWV,6MWT, FOG-Q, PDQ-39,ACS	CV relativa a la movilidad está relacionada con la participación de EP en diferentes actividades	E. Transversal	Equilibrio y bloqueo, los dos aspectos más relacionados con participación de estas personas
Ginley et. al., (2010)	Diferencias entre EP con bloqueos en marcha y EP sin bloqueos en marcha	210 EP (edad media de 67 años)	H&Y,MMSE, FOG-Q, FES-I,PDQ-39	Bloqueos marcha comunes EP, asociados con miedo a las caídas y con pobre CV	E. Transversal	El 52% de los pacientes experimentaban episodios de bloqueo de la marcha
Murray et. al., (2010)	Efectividad de la danza como terapia para mejorar aspectos de CV y de marcha en EP	9 EP	SF-36, GAITRite	La danza mejora movilidad y marcha y consecuentemente mejora la percepción de CV de EP que participaron en las clases	E. Longitudinal	Muestra muy reducida. Medidas robustas a causa de fluctuaciones provocadas por diferentes tiempos en toma medicación de cada paciente
Hariz y Forsgren (2011)	Dificultades de la marcha e inestabilidad postural en la EP	99 EP	ADL,SF-36, PDQ-39	Pacientes con inestabilidad postural y dificultades de la marcha muestran deterioro en AVD y en su CV	E. Transversal	Pacientes temblor dominante peores resultados en áreas relacionadas con comer, cortar comida, escribir y pasear.

Tabla 1. Estudios sobre Bienestar Físico (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Ellis et. al., (2011)	Elementos del sistema motor que influyen sobre la CV en la EP	263 EP	UPDRS,10MWT, 6MWT, FOG-Q, BBS,FR,TUG, 9HPT	Bradiquinesia es un determinante significativo de CV en personas con EP. El bloqueo de la marcha y el control postural también merman la CV de estas personas	E. Transversal	Personas de mayor edad y que llevan más tiempo con la enfermedad, presentan una CV deteriorada
Martínez-Martín, Rodríguez-Blazquez, Kurtis y Chaudhuri (2011)	Impacto de síntomas no motores sobre la salud relativa a la CV de personas con EP	411 EP	NMSS, EQ-5D, PDQ-39, VAS, H&Y, SCOPA	Asociación entre nº síntomas no motores y peor CV. Frecuencia y severidad de la enfermedad es el predictor más importante de CV	E. Transversal	Complicaciones frecuentes: nicturia, fatiga y exceso de saliva
Cano de la Cuerda, Vela-Desojo, Miangolarra-Page, Macías-Macías y Muñoz-Hellín (2011)	Influencia de la rigidez sobre la CV de personas con EP	36 EP	EQ-5D, PDQ-39, MMSE,H&Y, UPDRS-III	La tonalidad muscular del tronco no influye sobre la CV de estas personas. El estado funcional, la rigidez del tronco y de los músculos flexores sí influye sobre su CV	E. Transversal	El estudio se llevó a cabo con personas con EP en un estadio medio a moderado de la enfermedad
Appleman, Stavitsky y Cronin-Golomb (2011)	Comparación CV en pacientes con EP con temblor dominante y pacientes sin temblor dominante	35 EP	MMSE, UPDRS, BDI, BAI, PDQ-39	Personas con EP sin síntomas como la rigidez, alteraciones de marcha y equilibrio, presentan peor CV, independientemente del síntoma motor inicial	E. Transversal	El temblor como síntoma singular, no comprometía de forma significativa la CV de personas con EP
Carneiro (2011)	Estudio de la CV en pacientes que presentan problemas de deglución	103 EP	H&Y, SWAL-QOL	CV afectada pacientes con problema deglución. Dificultades: comidas, comunicación, apoyo social, carga, sueño y fatiga	E. Transversal	La CV de las personas con EP se deteriora conforme avanza la enfermedad
Miwa y Miwa (2011)	Influencia de la fatiga sobre la CV de personas con EP	46 EP	H&Y, UPDRS, MMSE, PFS, SDS, JESS	La CV de estas personas no se mantiene o se ve deteriorada si la fatiga no se trata adecuadamente	E. Transversal	Encuentran que 22 personas presentan fatiga. La apatía da lugar a la presencia de fatiga.
Havlikova, Van Dijk, Nagyova, Rosenberger, Middel, Dubayova, Gdovinova y Groothoff (2011)	Influencia de los trastornos del sueño sobre la CV de las personas con EP	93 EP	MMSE, PSQI, ESS, HADS, PDQ-39, UPDRS	La pobre calidad del sueño nocturno y el exceso de somnolencia diurna, afectan a la CV de estas personas	E. Transversal	La ansiedad es un factor significativo asociado a la CV de estas personas
Duncan y Earhart (2011)	Relación de la reducción de actividades de ocio, AVD y nivel de movilidad	62 EP	H&Y, ACS, ADL, HDLA, UPDRS, BBS, 6MWT	Personas con menor CV participan menos en actividades específicas relacionadas con la movilidad	E. Transversal	Mayor impacto si participación referida a capacidad de levantarse de una silla o si se producen bloqueos en la marcha

Tabla 1. Estudios sobre Bienestar Físico (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Heiberger et. al., (2011)	Efectos a corto plazo de la danza sobre el control motor de personas con EP	11 EP (edad entre 58-85 años) y 4 cuidadores	UPDRS-III, TUG, SeTa, QOLS, MQW y Questionnaire for caregivers	Las mejoras más significativas se encontraron en la rigidez, movimiento de manos y dedos y expresión facial	E. Longitudinal	Efectos positivos sobre la vida social, la salud, el bienestar corporal, la movilidad y las competencias de la vida cotidiana.
Diehl, Combs y Staples (2011)	Comparar efecto de entrenamiento con ejercicio físico tradicional y boxeo	20 EP	BBS, ABC, FRT y PDQL	Los participantes muestran cambios positivos en el equilibrio y en la CV a las 12 semanas de entrenamiento	E. Longitudinal	No se encuentran diferencias estadísticamente significativas en ambos grupos
Troche, Rosenbeck, Okun y Sapienza (2011)	Examinan los efectos de un entrenamiento muscular espiratorio sobre la deglución y la CV en EP	90 EP	H&Y, SWAL-QOL	El grupo que lleva a cabo este tipo de tratamiento muestra una mejora significativa de su CV cuando se evalúa su deglución	E. Longitudinal	Los participantes del grupo control no muestran mejoría en su CV
Westheimer et.al. (2011)	Efectos de la danza sobre la CV y aspectos motores en EP	12 EP (edad entre 55-82 años)	UPDRS, BBS, BAI, PDQ-39	La marcha y el temblor en reposo mejoran siguiendo las clases de danza dos veces por semana	E. Longitudinal	No se encuentran los anteriores beneficios cuando se analiza la CV.
Luciana, Reis, Rúbia, Cristina de Oliveira y Lúcio (2012)	Impacto de los cambios de equilibrio y la capacidad para caminar en personas con EP	36 EP	UPDRS, H&Y, S&E, BBS, MMSE, 6MWT	Personas con dificultades en su equilibrio y alteraciones de la marcha, mostraban peor percepción de su CV	E. Transversal	Las personas con EP más jóvenes y aquellas con un inicio temprano de la enfermedad muestran peor CV
De Dreu, Van de Wilk, Poppe y Van Wegen (2012)	La terapia musical basada en el movimiento puede mejorar la marcha de las personas con EP			Limitaciones estudios que combinan estrategias cognitivas y actividades físicas centrados en disfrute del movimiento, acompañado por música	E. de Revisión	Nº personas pequeño. Heterogeneidad estudios. Intensidad terapias expresada en horas, explica efecto adicional terapia
Hechtner, et. al. (2014)	Estudiar la CV de personas con EP con fluctuaciones motoras y disquinesias en cinco países europeos	817 EP	PDQ-39, EQ-5D	Las complicaciones motoras, en especial los períodos on-off, pueden afectar la CV de las personas con EP	E. Transversal	Es importante dirigir estrategias clínicas hacia la prevención, el retraso en la aparición y el manejo de las complicaciones motoras
Elbers, van Wegen, Verhoef, y Kwakkel, (2014)	Impacto de la fatiga en la salud relativa a la CV en pacientes con EP	153 EP	PDQ-39, MFI	Los pacientes que experimenta fatiga, tienden a reportar niveles más bajos de CV	E. Longitudinal	La relación longitudinal con la fatiga tiende a confundirse con depresión y ansiedad
Lolekha y Kulkantrakorn (2014)	Prevalencia de problemas relativos al sueño y relación con la CV de personas con EP	115 EP	NMS, PDQ-8	Problemas del sueño como la nicturia, problemas de iniciación y mantenimiento del sueño estaban asociados a peor CV	E. Transversal	El 97% de estas personas presentaban alteraciones en esta área de su vida

Tabla 1. Estudios sobre Bienestar Físico (continuación)

5.2.2. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR EMOCIONAL

Las publicaciones a las que hacemos mención en este apartado están relacionadas con la dimensión de CV referida al bienestar emocional de la persona con EP. En concreto, los indicadores de calidad en esta dimensión están referidos al bienestar psicológico general de la persona, su satisfacción, su salud mental y su autoconcepto. Hemos encontrado un total de 31 artículos (Tabla 2).

Es amplio el interés investigador en torno a los efectos de la depresión, y su proceso de tratamiento, en la CV de las personas con EP (Arun, Bharath, Kumar y Singh, 2011; De Costa, De Rosso, De Gama, Pitágoras y Nicaretta, 2010; Reuther et. al., 2002; Schrag, 2006; Trail, Nelson, Moore, Delikanaki-Skaribas y Lai, 2008). Los síntomas depresivos afectan a la CV relativa a la salud, principalmente en las dimensiones de bienestar emocional, cognición, apoyo social y comunicación. La CV de estas personas comienza a deteriorarse ya desde el momento en que comienzan a manifestarse los síntomas depresivos (Wang et. al., 2010). Se hace hincapié en la importancia de reconocer este tipo de síntomas no motores de la enfermedad (Jones, Pohar y Patten, 2009). Su CV se ve influida por los síntomas que padecen, por su funcionamiento físico y por variables de tipo psicológico (Scalzo, Kummer, Cardoso y Teixeira, 2009). En estas personas la historia previa de depresión está asociada a los niveles de ansiedad y depresión que manifieste en el momento actual, así como a una pobre calidad del sueño. La capacidad de planificación y organización que demuestre la persona se relaciona con una percepción pobre de CV. (Klepac, Hajnsek y Trkulja, 2010). La depresión tiene un impacto más negativo sobre la CV en pacientes que se encuentran en un estadio moderado de la enfermedad. Además, la CV está asociada fuertemente a la depresión, a la duración de la enfermedad y a la gravedad de la misma (Jasinska-Myga, Klodowska-Duda y Smillowski, 2006; Montel y Bungener, 2006; Opala, Boczarska-Jedynak; Terensodnom, Ragchaa y Purev, 2008).

En el conjunto de los estudios revisados se suele afirmar que la depresión es más frecuente en mujeres que en hombres y, cuando se hacen comparaciones entre diferentes tipos de depresión, la peor percepción de CV es más evidente en pacientes con depresión mayor que en pacientes con trastorno distímico o sin sintomatología depresiva (Dragasevic, Stefanova, Potrebic, Damjanovic y Kostic, 2004). No se encuentran, sin embargo, diferencias en cuanto al impacto de la depresión cuando se compara a un gru-

po de personas con EP y otro grupo de personas con temblor dominante; la depresión tiene impacto significativo en ambos grupos (Yaka, Onur, Aysevener, Cifcioglu y Cakmur, 2011).

Atendiendo a la etiología de la EP, Kasten et. al., (2012) señalan que la depresión está asociada en mayor medida al estadio de la enfermedad que a factores de tipo genético. La ideación suicida y los síntomas de ansiedad no establecen diferencias entre grupos, pero la fobia social y la agorafobia eran más comunes en la EP de tipo monogénico. Asimismo, este grupo de personas tenía una percepción de su CV muy semejante al grupo control sano, indicando que ésta no se veía afectada por el conocimiento de su riesgo o por los síntomas premotores. No obstante, también aparecen en la bibliografía otros estudios que relacionan la ansiedad, el estado cognitivo y el estado motor con el deterioro de la CV. La evaluación primaria y la gestión de la ansiedad y depresión, asociada a la enfermedad, son necesarias para optimizar la CV en estas personas (Hanna y Cronin-Golimb, 2012).

En definitiva, dado el efecto negativo de la depresión sobre la CV de estas personas, se aboga por mejorar las estrategias de evaluación y de intervención en el abordaje de este trastorno para incrementar la CV de las personas con EP (Terensodnom, Raghachaa y Purev, 2008). Parece que la intervención centrada en el apoyo emocional y el tratamiento combinado con antidepresivos mejora significativamente la CV de estas personas (Wang et. al., 2010). De igual modo, la terapia antiparkinsoniana y la terapia antidepresiva conducen a una percepción más positiva de este constructo en pacientes con EP (Miretskaya y Fedorova, 2008). Otro importante porcentaje de trabajos centrados en esta dimensión estudian la influencia que los distintos rasgos de personalidad tienen sobre la CV de las personas con EP. Los pacientes con altos niveles de optimismo y percepción de autocontrol ven su situación como menos discapacitante y manifiestan mayor CV, sobre todo en lo que se refiere a la salud mental; además, cuentan con menores limitaciones y alteraciones funcionales (Gison, Dall'Armi, Donati, Rizza y Giaquinto, 2014; Gruber-Baldini, Anderson y Shulman, 2006; Gruber-Baldini, Yea, Anderson y Shulman, 2009). Se ha encontrado que el neuroticismo, después del nivel de gravedad de la enfermedad, es el segundo aspecto más importante asociado a la percepción de CV de las personas con EP. Las altas puntuaciones en extraversión se asocian

con mejores puntuaciones en las dimensiones de bienestar emocional en el hombre, pero sorprendentemente no ocurre así en el caso de las mujeres (Dubayova et. al., 2009).

El interés investigador también ha centrado la atención en torno al efecto que la adaptación o ajuste psicológico tiene sobre la CV de las personas con EP. Aunque los rasgos de personalidad sean resistentes al cambio, los estudios clínicos cuyos objetivos sean promover y estimular la conciencia de comportamientos adecuados pueden mejorar la CV de las personas con EP (Yeager, Marsh, Simon y Basset, 2006). En definitiva, las personas que muestran mayor adherencia al tratamiento, más iniciativa para informarse sobre su estado de salud y que mantienen y promueven su CV con ejercicios físicos y psicológicos, muestran mayor control interno (Zampieri y Adib, 2011). La intervención psicológica ayuda a mejorar la autopercepción de CV en estas personas (Suzukamo, Ohbu, Kondo, Kohmoto y Fukuhara, 2006). La mayor utilización de estrategias de resolución de problemas se asocia a una mejor percepción de la CV en términos de deterioro cognitivo, disconformidad corporal y comunicación. Por tanto, las intervenciones clínicas deberían dirigirse a reducir las conductas de evitación (Bucks, Cruise, Skinner, Loftus, Barker y Thomas, 2011).

La prevalencia de la apatía y su influencia sobre la CV ha sido otro tema que ha ocupado el interés investigador. La apatía en estas personas es frecuente y ejerce un impacto negativo sobre la CV de estos pacientes, encontrándose ésta también presente en ausencia de depresión (Bottini et. al., 2008; Menéndez y Moris, 2008) y afectando a todas las esferas del ámbito de la salud (Benito-León, Cubo y Coronell, 2012). En estadios avanzados de la enfermedad las alteraciones del humor y la apatía son los síntomas no motores más relevantes. La percepción de estas personas sobre su CV está asociada a la progresión de la enfermedad (Martínez- Martín et. al., 2010; Menéndez y Moris, 2008). Menor interés investigador ha suscitado la presencia de síntomas psiquiátricos o comorbilidades psiquiátricas y su influencia sobre la CV. Algún trabajo informa de la importante correlación entre la gravedad de los síntomas psiquiátricos y la disminución de la CV relativa a la salud física, cuyo impacto era mayor en aquellos casos diagnosticados con EP temprana (Anderson et. al., 2004). En relación al efecto de los desórdenes del movimiento, parece que no están asociados a comorbilidades psiquiátricas significativas y que tampoco están relacionados con una pobre CV, pero son tan discapacitantes físicamente como los desórdenes orgánicos del movimiento (Anderson et. al., 2005).

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Reuther et. al., (2002)	Depresión, demencia y gravedad en la EP	138 EP (edad media de 67,4 años)	PDQ-39,PDQL,EQ-5D,MMSE,BDI,H&Y,UPDRS	Correlación significativa entre CV y depresión. Correlación menor entre deterioro y CV	E. Transversal	Necesarios estudios más detallados que evalúen los factores que influyen en la CV
Anderson et. al., (2004)	Síntomas psiquiátricos y CV en la EP	725 EP (edad media 65,7 años)	BSI-18,SF-12,H&Y	Gravedad de los síntomas psiquiátricos disminuye CV	E. Transversal	CV mayor en estadíos tempranos de la enfermedad
Dragasevic, Stefanova, Potrebic, Damjanovic y Kostic (2004)	Depresión en la CV de EP	102 EP	HAD,PDQ-39,SF-36	Peor CV en grupo de pacientes con depresión mayor en comparación con el grupo de depresión distímica	E. Transversal	El 65,5% de los pacientes con depresión eran mujeres
Anderson et. al., (2005)	Síntomas psicógenos en EP y desórdenes del movimiento	458 EP y 29 pacientes desórdenes movimiento	SF-12,BSI-18,OARS	Niveles similares funcionalidad y CV ambos grupos. Desórdenes del movimiento no asociados a comorbilidades psiquiátricas y pobre CV	E. Transversal	Mayor morbilidad psiquiátrica en pacientes con desórdenes del movimiento
Gruber-Baldini, Anderson y Shulman (2006)	Optimismo, control de la discapacidad y CV	99 EP (edad media de 63,4 años)	LOT,MHLCS,H&Y UPDRS,MMSE, QoL,SF-12, OARS	Pacientes con altos niveles de optimismo y autocontrol, mayor CV, sobre todo en los que se refiere a la salud mental	E. Transversal	Intervenciones y tratamientos mejoran el control personal
Opala, Boczarska-Jedynak, Jasinska-Myga,Klodowska-Duday Smilowski (2006)	Relación depresión y CV	66 EP (media de edad de 64,8 años)	BDI, PDQ-39,NHP	Depresión impacto negativo en la CV de los pacientes con EP en estadio moderado	E. Transversal	Se comparan pacientes con y sin depresión
Schrag (2006)	Papel de la depresión en la CV de EP			Efectos negativos de EP mayores a medida que avanza enfermedad. Presencia y severidad de la depresión influye en CV	E. Revisión de literatura	Depresión y ansiedad factores frecuentes en EP, que pueden aparecer antes que síntomas motores y predecir el diagnóstico de la misma
Suzukamo et. al., (2006)	Adaptación psicológica, CV y EP	183 EP (media de edad 65,8 años)	PDQ-39-NAS-J	CV más baja en grupo con ajuste psicológico más bajo. Adaptación psicológica mayor efecto según estadio de la enfermedad	E. Transversal	Intervención psicológica mejora la percepción de CV

Tabla 2. Estudios sobre Bienestar Emocional

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Yeager, Marsh, Simon y Basset (2006)	Rasgos de personalidad y CV	97 EP (edad media de 54,6 años)	NEOFFI,PDQL, UPDRS,HDRS	Estudios clínicos que promuevan la conciencia de comportamientos, mejoran CV de pacientes con determinados rasgos de personalidad	E. Transversal	Características personales influyen en cómo los pacientes enfrentan síntomas
Montel y Bungener (2006)	Factores que influyen en la CV de EP	101 EP	MADRS,EHD,HAMA,PDQ-39	Duración y estadio de la enfermedad efecto significativo en CV	E. Transversal	Puntuaciones moderadas en depresión y ansiedad
Bottini et. al., (2008)	Prevalencia de la apatía en los pacientes con EP	57 EP (media de edad 68,7 años)	UPDRS, H&Y, MMSE, EA, BDI, TMT, PDQL	Apatía es frecuente y ejerce impacto negativo sobre CV de los pacientes, pudiendo estar presente en ausencia de depresión	E. Transversal	Posible relación entre apatía y alteraciones de las funciones ejecutivas
Menéndez y Moris, (2008)	Personalidad, humor y CV en EP	27 EP (edad media de 70 años)	H&Y,UPDRS,S&E, MMSE,BDI,LARS, TCI,PDQ-39	El 70% de los pacientes tenían depresión. Apatía no estaba relacionada con depresión. CV asociada a la progresión de enfermedad	E. Transversal	Muestra reducida
Terensodnom, Ragchaa y Purev (2008)	Factores que influyen en la CV de EP	59 EP (edad media de 66,5 años)	H&Y,ADL,UPDRS, BPQ,PDQL	CV asociada fuertemente a depresión, duración y gravedad de la enfermedad	E. Transversal	Pacientes más jóvenes muestran mejor CV
Miretskaya y Fedorova (2008)	Impacto depresión en la CV de EP	121 EP (edad media de 61,4 años)	H&Y,UPDRS,BDI, HAMA,PDQ-39, EQ-5D,BPQ	La terapia anti parkinsoniana y antidepressiva, conducen a mejoría de CV en EP	E. Transversal	Síntomas depresivos en 49 de los pacientes estudiados
Trail, Nelson, Moore, Delikanaki-Skaribas y Lai (2008)	Asociación entre depresión y CV	93 EP (edad media de 73,5 años)	PDQ-8,BDI-II	Depresión influye en CV y en competencia para realizar AVD	E. Transversal	Entrevista recoge datos demográficos, de depresión, de CV y AVD
Scalzo, Kummer, Cardoso y Teixeira (2009)	Relación entre síntomas depresivos y CV en la EP	37 EP (>80 años)	BDI, PDQ-39, MMSE, UPDRS, H&Y, S&E	Depresión, estadio de la enfermedad y pobre autonomía en AVD afectan a la percepción negativa de CV	E. Transversal	Muestra reducida
Dubayova et. al., (2009)	Influencia del neuroticismo y extraversión en CV de EP	153 EP (media de edad 67,9 años)	UPDRS, PDQ-39, EPQ-A	Los rasgos de personalidad, están asociados a la CV en la EP	E. Transversal	Altas puntuaciones en extraversión se asocian a mejores percepciones de CV

Tabla 2. Estudios sobre Bienestar Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Gruber-Baldinia, Yea, Anderson y Shulman (2009)	Efectos optimismo y pesimismo en la CV	99 EP	LOT,MHLC,OARS SF-12	Niveles elevados de optimismo y bajos de pesimismo, se asocian a mejor CV	E. Transversal	Estadío y gravedad de la enfermedad determinados por especialistas
Jones, Pohar y Patten (2009)	Impacto de depresión y estrés en CV de EP canadienses	259 EP	HUI3,CIDI-SFMD	Depresión afecta a múltiples dimensiones de CV. Importante reconocer síntomas no motores para mejorar la CV	E. Transversal	Generalización datos limitada por llevarse a cabo con pacientes institucionalizados
Klepac, Hajnsek y Trkulja (2010)	Depresión premórbida y CV en EP	152 EP	H&Y,UPDRS,ESS, BDI,PSQI,HAMA, COWAT,TMT, PDQ-39	Historia previa de depresión asociada a niveles actuales de ansiedad; así como a pobre calidad del sueño y pobre CV	E. Transversal	Los pacientes estudiados eran EP sin demencia
De Costa et. al., (2010)	Aspectos motores y no motores en la EP y su impacto en la CV	66 EP	WHOQOL-BREF,BDI,MMSE	Depresión impacto significativo en CV de EP, especialmente en las dimensiones física y psicológica	E. Transversal	Otros aspectos como desórdenes del sueño, duración enfermedad e impacto en CV están aún por determinar
Martínez-Martín et. al., (2010)	Sínt. no motores como predictores de CV en EP avanzada	750 EP (edad media de 65,9 años)	PDQ-8, H&Y,UPDRS, SCOPA	Sínt. no motores determinantes más importantes de CV. En estadios avanzados, alteraciones humor y apatía síntomas que predicen deterioro CV	E. Transversal	Sínt. no motores incrementan progreso de la enfermedad del estadio 4 al estadio 5
Wang et. al., (2010)	Relación entre CV y comienzo de síntomas depresivos en EP	151 EP	HDRS,PDQ-39, UPDRS,MMSE, ADL	Síntomas depresivos afectan CV en dimensiones de bienestar emocional, cognición, apoyo social y comunicación	E. Transversal	CV comienza a deteriorarse desde que comienzan síntomas depresivos. Empeoramiento cuando se desarrollan
Zampieri y Adib (2011)	Relación del control interno en EP sobre depresión y CV	30 EP	GDS,LMLCS, PDQ-39,MMSE	Personas con mayor adherencia al tratamiento, más iniciativa y que mantienen y promueven su CV, muestran mayor control interno	E. Transversal	Los mayores obstáculos vienen determinados por dimensiones como la movilidad y las AVD
Arun, Bharath, Kumar y Singh (2011)	Prevalencia y severidad de la depresión en la EP en comparación a otras enfermedad crónicas	46 EP (edad media 65,5 años)	UPDRS,BDI,MADRS,WHODAS II,WHOQOL-Bref,HMSE	Depresión significativamente más alta y severa en personas con EP	E. Transversal	Grupo de personas con EP la discapacidad afectaba a todas las ABVD. En grupo control sólo al autocuidado y al movimiento.

Tabla 2. Estudios sobre Bienestar Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Yaka, Onur Aysevener, Cifcioglu y Cakmur (2011)	Síntomas depresivos y efectos sobre la CV de personas con EP y personas con temblor dominante	46 EP	BDI,WHOQOL,H&Y,MMSE,UPDRSIII	La depresión resultó tener un impacto significativo sobre la CV de ambos grupos	E. Transversal	Se encontraron síntomas depresivos leves tanto en el grupo de personas con EP como en el grupo de personas con temblor dominante
Bucks, Cruise, Skinner, Loftus, Barker y Thomas (2011)	Efectos de los distintos tipos de afrontamiento psicológico sobre la CV	85 EP	WCQ,DASS-21 y PDQ-39	Mayor uso estrategias de resolución de problemas asociado a mejor CV	E. Transversal	Serían necesarias intervenciones clínicas dirigidas a reducir las conductas de evitación
Benito-León, Cubo y Coronell (2012)	Impacto de la apatía sobre la CV de un grupo de personas con diagnóstico reciente de EP	557 EP (edad media 68,8 años)	HRQL,EQ-5D, EQ VAS,LARS	La apatía estaba asociada a una CV baja en las personas con EP	E. Transversal	La apatía al ser uno de los mayores determinantes de CV debería ser una de las principales preocupaciones entre clínicos que tratan a personas con EP
Hanna y Cronin-Golomb (2012)	Impacto de la ansiedad y la depresión en la CV de las personas con EP	38 EP	DRS,H&Y,BAI,MMSE,STAI-T,BDI-II,GDS,PDQ-39	La evaluación primaria y la gestión de la ansiedad y la depresión asociada a la enfermedad optimizan la CV	E. Transversal	La ansiedad más que la depresión, el estado cognitivo y motor afectan a la CV de estos pacientes
Kasten et. al. (2012)	Efectos de la depresión y la ansiedad sobre la CV en personas con EP monogénica e idiopática	170 EP	UPDRS III,H&Y,SCID,BDI,STAI,PDNMS,ESS,P DSS,WHOQOL	No diferencias entre grupos en torno a ideación de suicidio ni ansiedad. Fobia social y agorafobia más comunes en EP monogénica. Este grupo de personas percepción de CV semejante al grupo control sano	E. Transversal	La depresión está asociada en mayor medida al estado de la enfermedad que al estado genético por sí mismo
Gison, Dall'Armi, Donati, Rizza y Giaquinto (2014)	Optimismo, depresión, discapacidad y CV en la EP	70 EP	Mann-Whitney Test	El optimismo predice una CV satisfactoria, reduce la angustia emocional y reduce la severidad de enfermedad	E. Transversal	No se encontraron diferencias significativas entre el grupo de estudio y el grupo control.

Tabla 2. Estudios sobre Bienestar Emocional (continuación)

5.2.3. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL

La amplia bibliografía referida en este apartado está relacionada con estudios e investigaciones que evalúan el impacto en la CV referido tanto a aspectos físicos como emocionales de las personas con EP. La percepción que estas personas mantienen sobre su CV está fuertemente asociada a las dificultades y los problemas físicos que presentan. No ocurre lo mismo con las complicaciones a nivel de salud mental donde se encuentra una asociación moderada entre la percepción de la CV y los problemas de salud mental (Leonardi et. al., 2012). Como adelanto de la temática recogida en este apartado, una revisión de la bibliografía realizada por Den, Van Heck y De Vries (2007), que analiza publicaciones aparecidas entre los años 1960 y 2007, observa que la duración y la gravedad de la enfermedad influyen negativamente en la CV de estas personas. Además, los síntomas depresivos resultan ser fuertes predictores de una percepción pobre y negativa en torno a su estado de salud. Es interesante también destacar los resultados de un estudio llevado a cabo por Naidu, Martínez-Martín, Rojo y Chaudhuri (2007) con 239 pacientes con EP que apuntan que el deterioro motor y los síntomas no motores influyen de forma independiente sobre la CV de estas personas. Sin embargo, el impacto de los síntomas no motores resulta mayor que el efecto del deterioro motor. Hay que resaltar además que las actuales herramientas validadas para determinar la CV de las personas con EP están centradas en los síntomas físicos, pese a que los aspectos relacionados con la sintomatología psicológica y el bienestar existencial tienen el mismo efecto sobre la CV que los factores físicos (Gofton, Kumar y Jog, 2010).

En la Tabla 3 se recogen 76 artículos centrados en estas dimensiones de bienestar físico y emocional. Muchos de estos trabajos se centran en estudiar el impacto que la depresión y las fluctuaciones motoras ejercen sobre la CV de las personas con EP. Los resultados de las diferentes investigaciones muestran que la depresión y las fluctuaciones motoras son los principales factores que correlacionan con una pobre CV (Friedman y Zach, 2002; Greene y Camicioli, 2007; Jahanshahi, Rahman y Quinn, 2006; Mueller, Assmus, Herlofson, Larsen y Tysnes, 2013; Slawek y Derejko, 2002; Spottke et. al., 2004) y la duración de la enfermedad está asociada al deterioro motor (Muslimovic, Post, Speelman, de Haan y Schmand, 2007; Post, Muslimovic, Schmand, Speelman y de Haan, 2008; Post, Muslimovic, van Gelover, Speelman, Schmand y de Haan, 2011). La movilidad es la dimensión que se encuentra más relacionada con la sintomatología de-

presiva. Los resultados de algunas investigaciones indican que durante el avance de la enfermedad, el deterioro en la movilidad física se considera uno de los factores más importantes que contribuyen al declive de la CV de estas personas (Forsaa, Herlofson, Wentzel-Larsen, Larsen y Alves, 2007; Walton et. al., 2015). Las conclusiones de los diferentes estudios sugieren que los síntomas depresivos en esta enfermedad están muy relacionados con áreas de la CV referidas a la autonomía, las dificultades motoras, las disquinesias, la intimidad vinculada a la posibilidad de mantener relaciones personales e íntimas, las actividades pasadas, presentes y futuras, referidas a la satisfacción con los logros alcanzados a lo largo de la vida y los objetivos pendientes. Esta misma relación se encuentra en la percepción sensorial que interfiere en la rutina y en la interacción y la participación social (Hechtner et. al., 2014; Hortes, Facia, Tumas, Colombo y Renato, 2011; Margis, Carvalho, Veiga y Reide, 2010; Montel, Bonnet y Bungenen, 2009). Asimismo, las actividades de la vida diaria se ven deterioradas en aquellas personas que presentan depresión (Kim y Hong, 2002).

Siguiendo esta línea de investigación, Klotsche et. al., (2011) llevan a cabo un trabajo donde comparan diferentes grupos de personas con EP con distinta sintomatología. Estos autores encuentran que los grupos que presentan temblor, rigidez, dificultades en la marcha, disquinesias y fluctuaciones motoras muestran una CV estable en el tiempo en comparación con los grupos de personas que presentan depresión u otro tipo de sintomatología. A pesar del fuerte impacto que provoca la depresión sobre la CV y lo común que resulta este trastorno en las personas con EP, a menudo no es diagnosticada (Guekht, Chikina, Glushkvo, Shpak y Gusev, 2004; Koller, Stern y Stone, 2004) lo cual supone un obstáculo en el día a día de esta enfermedad puesto que un tratamiento adecuado de la depresión, así como un acertado diagnóstico e identificación del subtipo de enfermedad, juega un papel muy importante en la CV de estas personas (Oh, Shiess, Van Horn y Furr, 2009).

Algunos estudios encuentran junto a la depresión y las complicaciones motoras que el avance de la enfermedad, el estadio de la misma, incluso los años de escolarización y las estrategias de afrontamiento son indicadores significativos e importantes en la percepción de la CV en estas personas (Carod-Artal, Ziomkowski, Mourao y Martínez-Martín, 2008; Guekht, Chikina y Gusev, 2006; Gusev, Guekht, Belousov, Chikina y Glushkov, 2003; Kim y Hong, 2002; Montel, Bonnet y Bungenen, 2009; Leonardi et.

al., 2012; Slawek, Derejko y Lass, 2005). Del mismo modo, el grado de autoeficacia de la persona, es decir, la convicción de que uno mismo puede actuar adecuadamente ante una situación, es determinante para la percepción de la CV y del grado de limitación funcional en estas personas (Shulman et. al., 2010). Asimismo, las dimensiones de bienestar emocional y social se ven afectadas en los pacientes con EP. Sehanovic, Dostovic, Smajlovic y Avdibegovic (2011) encuentran diferencias significativas en la presencia de pobre CV referida a las dimensiones física y mental en pacientes con EP que se encuentran en estadios avanzados de la enfermedad. A este respecto, Relja y Klepac (2006 y 2007) encuentran que las disquinesias son más frecuentes y discapacitantes en los pacientes con EP de comienzo temprano y que las personas con EP de comienzo tardío están más deprimidas. Además, las disquinesias nocturnas deterioran la CV referida a áreas relacionadas con la movilidad, las actividades de la vida diaria, el bienestar emocional, el nivel de estigmatización, la cognición, la comunicación y la disconformidad con el cuerpo (Chapuis, Metz, Gerbaud y Durif, 2002).

La duración y la gravedad de la enfermedad junto con la depresión influyen de forma significativa en la CV de estas personas (Friedman y Zach, 2002; Kim, Im, Chung y Lee, 2005). Asimismo, la gravedad de la enfermedad está asociada a la percepción que estas personas tienen sobre su CV (Sussumu, Gobbi, Bucken y Stella, 2007). Además, la frecuencia de los síntomas no motores como la fatiga, la ansiedad, el insomnio, el dolor de piernas, etc., aumentan cuantos más años lleve el paciente con la enfermedad y mayor gravedad presente (Barone et. al., 2009). En este sentido, Oh, Schiess, Van Horn y Furr (2009) puntualizan que la duración de la enfermedad influye solamente en dimensiones como el bienestar emocional de las personas y en su disconformidad corporal. Schrag, Jahanshahi y Quinn (2000) encuentran que la discapacidad, la inestabilidad postural y el deterioro cognitivo contribuyen junto con la depresión a que las personas tenga peor percepción de su CV. Respecto al deterioro cognitivo, Gallagher, Lees y Schrag (2008) lo consideran uno de los síntomas no motores más comunes en personas con EP, estando fuertemente asociado a una pobre CV. Los déficits en el funcionamiento cognitivo, así como los problemas que puedan presentar estas personas en áreas relacionadas con el autocuidado o en su actividad social, también merman la percepción de su CV (Greene y Camicioli, 2007). Los pacientes con deterioro cognitivo refieren más apatía, déficit de la atención, memoria y síntomas psiquiátricos que tienen un impacto negativo importante sobre su CV (Barone et. al., 2009). Además, si estas

personas inicialmente muestran deterioro cognitivo o dependencia, tienen más posibilidades de que su CV se vea deteriorada con el tiempo (Visser, Verbaan, van Rooden, Marinus, van Hilten y Stiggelbout, 2009). Por tanto, el hecho de mantener un buen rendimiento cognitivo se encuentra asociado a una mejor percepción de la CV (Klepac, Trkulja, Relja y Babic, 2008). Sin embargo, para algunos autores el impacto del deterioro cognitivo no constituye un indicador significativo en la CV de estas personas (Gusev, Guekht, Belousov, Chikina y Glushkov, 2003).

Siguiendo la línea de investigación centrada en la influencia de la depresión sobre la CV de las personas con EP, algunos estudios centran sus objetivos en conocer la influencia de la depresión y de los trastornos del sueño sobre la CV de estas personas (Scaravilli, Gasparoli, Rinaldi, Polesello y Bracco, 2003; Semeraro, Capato, Hattori, Barbosa y Piemonte, 2004). Los resultados muestran que a medida que avanza la enfermedad se incrementan los síntomas depresivos y la presencia de insomnio (Forsaa, Herlofson, Wentzel-Larsen, Larsen y Alves, 2007 y 2008; Walton et. al., 2015), y aquellos pacientes que inicialmente muestran problemas de insomnio tienen más posibilidades de que su CV se vea deteriorada con el tiempo (Visser, van Rooden, Verbaan, Marinus, Stiggelbout, y van Hilten, 2009). En algunos estudios se constata también que la somnolencia diurna está relacionada con la depresión, teniendo asimismo un impacto significativo sobre la CV de las personas con EP. Además, las diferencias en la iniciación del sueño están asociadas a un deterioro general de estas personas (Avidan, Hays, Díaz, Bordelon, Vassar y Vickrey, 2011; Knipe, Wickremeratchi, Wyatt-Haines, Morris y Ben-Shlomo, 2011; Simuni, Breslow, Vaino, Miskevics, Zadikoff y Weaver, 2007). Se ha visto, sin embargo, que los ronquidos y la insuficiencia de sueño no están asociados a la CV ni a la depresión (Avidan et. al., 2011). La depresión y los desórdenes del sueño, tales como la nicturnia y la inquietud nocturna, afectan la CV de estas personas (Gómez- Esteban et. al., 2011; Gallagher, Lees y Schrag, 2008). Por otro lado, parece existir relación entre los problemas de sueño y la edad de inicio de la EP, de forma que en aquellas personas cuyo inicio es anterior a los 50 años la problemática es mayor que en aquellas otras cuyo inicio es posterior (Klepac y Relja, 2007). En relación a la presencia de deterioro cognitivo asociado a trastornos del sueño, algunas investigaciones sugieren un patrón neurodegenerativo diferente al de pacientes con EP sin alteraciones del sueño (Gómez-Esteban et. al., 2011).

El dolor y la depresión estudiados de forma conjunta también han suscitado interés investigador. Mihailescu, Mihailescu, Popa, Nica y Davidescu (2009) argumentan que el dolor constituye junto con la fatiga, el resfriado y la hiposmia uno de los síntomas con influencia más negativa sobre la CV de estas personas. También se ha constatado que los dolores, los calambres musculares y la dificultad para moverse en público generan con frecuencia trastornos depresivos (Lau, Luo, Au y Tau, 2006), no encontrando relación entre el estadio de la enfermedad y la intensidad del dolor. Resultados similares son reportados por Santos-García, Abella-Corral, Aneiros-Díaz, Santos-Canelles, Llana-González y Macías-Arribi (2011), en un trabajo con un grupo de 159 personas con EP que padecían dolor y depresión asociada, siendo el dolor un claro predictor de pérdida de autonomía. Este efecto es aún más negativo en personas de edad avanzada (Roh et. al., 2009). Además, las personas afectadas por el dolor también presentan problemas en el trabajo (Hong y Wu, 2010). Sin embargo, el impacto del dolor no siempre se confirma (Martínez-Martín, et. al., 2011; Schrag, Jahanshahi y Quinn, 2000), no encontrándose diferencias significativas entre estos pacientes y la población general; sí se confirma en estos trabajos la depresión como predictor de deterioro de la CV.

Las líneas de investigación también se han ocupado del estudio del impacto conjunto de la ansiedad y la depresión en la CV de estas personas. El bienestar de los pacientes con EP, así como su percepción y satisfacción con su CV están fuertemente influenciadas por problemas emocionales como la depresión y la ansiedad (Chrischilles, Rubenstein, Voelker, Wallace y Rodnitzky, 2002), encontrándose además síntomas depresivos más severos en personas con EP de inicio temprano (Perera et. al., 2009). Sin embargo, cuando se compara a un grupo de personas con EP con un grupo de pacientes con desórdenes del movimiento psicógeno (PMD) encontramos más sintomatología depresiva, ansiedad y somatización en este último grupo (Anderson et. al., 2007). En el caso de que la ansiedad y la depresión vayan asociadas a la discapacidad y la comorbilidad, sobre todo en un estadio avanzado de la EP, el deterioro en la CV es importante (Carod-Artal, Ziomkowski, Mesquita y Martínez-Martín, 2009); también la presencia de alucinaciones agrava aún más esta problemática (Mckinlay, Grace, Dalrymple-Alford, Anderson, Fink y Roger, 2007). El bienestar psicológico y la dependencia en la autonomía junto al aislamiento social son aspectos relacionados con la depresión y

la ansiedad (Andreadou et. al., 2011; Leonardi et. al., 2012; Visser, van Rooden, Verbaan, Marinus, Stiggelbout y Hilten, 2008).

En definitiva, la ansiedad y la depresión son los mayores predictores de una pobre percepción de CV (Andreadou et. al., 2011; Barone et. al., 2009; Greene y Camicioli, 2007; Kadastik-Eerme, Paju, Rosenthal, Krikmann y Taba, 2011; La Dirección del Comité de Encuestas Globales en la Enfermedad de Parkinson, 2004; Montel, Bonnet y Bungener, 2009; Shibley, Hall, Nial y Marjan, 2008), que además generan otras complicaciones como las dificultades para girar, para vestirse, la fatiga, la confusión, la incontinencia urinaria, el dolor o la aparición de períodos off (Shibley, Hall, Nial y Marjan, 2008; Jahanshahi, Rahman y Quinn, 2006). Los estados off son comunes en todos estos pacientes al menos 3 horas al día. La mayoría de los síntomas experimentados durante estos períodos son problemas al escribir, lentitud en general y mayor sensibilidad al dolor (Koller, Stern y Stone, 2004).

Un reducido número de autores ha centrado su interés en la influencia de la fatiga y otras complicaciones sobre la CV de las personas con EP. Algunos trabajos muestran que la fatiga es uno de los síntomas más comunes en las personas con EP que deteriora la CV de ésta y que va asociada a deterioro cognitivo (Barone et. al., 2009; Mao, Cao, Tang y Liu, 2013; Martínez-Martín, et. al., 2011; Mihailescu et. al, 2009). La fatiga junto con la apatía interfieren en la realización de tareas motoras, así como en la autonomía en las actividades de la vida diaria y en la CV de estas personas (Semeraro, Capato, Hattori, Barbosa y Piemonte, 2004). Si esta apatía va unida a desórdenes del comportamiento (Leroi, Ahearn, Andrews, McDonald, Byrne y Burns, 2011), o a malestar corporal (Havlikova, Rosenberg, Nagyova, Middel, Dubayova y Gdovinova, 2008), queda patente el deterioro en las dimensiones físicas y emocionales de la CV.

En la bibliografía revisada también encontramos investigaciones centradas en la influencia que determinados programas de intervención ejercen sobre la CV de estas personas a nivel físico y emocional. Concretamente se observa que la práctica del Yoga Iyengar mejora significativamente la CV de personas con EP sobre todo en aspectos referidos a su movilidad y estado emocional (Barretto, Mehta, Sankhls y Lalkaka, 2010). Unido a estos progresos habría que añadir las mejoras significativas localizadas en áreas relacionadas con las actividades de la vida diaria y el equilibrio cuando estas personas participan en un programa que contiene distintos ejercicios físicos acompaña-

dos por música. No se aprecia sin embargo esta mejoría cuando se evalúa la depresión o la ansiedad (Clair, Lyons y Hamburg, 2012). Otros programas más específicos basan su intervención en la modificación de conducta centrada en aspectos referidos a la movilidad, independencia funcional y salud mental, comparando la CV en grupos de personas con esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson y accidente cerebro vascular, donde se encuentran mejorías significativas en dimensiones relacionadas con las actividades de la vida diaria, nivel de estigmatización y apoyo social. Asimismo, los resultados del protocolo de la terapia de modificación LSVT Big (integrado por movimientos repetitivos y exagerados que aumentan la producción de dopamina en el cerebro) sugieren mejorías significativas en aspectos motores y sobre la CV de estas personas (Gruber y Goldstein, 2011).

Un notable número de los estudios revisados se ha centrado en investigar los diferentes indicadores de CV que se ven afectados en la EP a nivel físico y emocional. De este modo encontramos trabajos muy concretos como el de Gage, Hendricks, Zhang y Kazis (2003) que estudia la CV de diferentes grupos de veteranos de guerra. Encuentran que los veteranos con EP obtenían puntuaciones más bajas en las dimensiones de funcionamiento físico y salud mental en relación a los veteranos de guerra con otro tipo de enfermedades. Por su parte, Perera y su equipo en el año 2009 comparan a un grupo de personas con EP de inicio temprano y otro de inicio tardío. Encuentran que en el grupo de personas con EP de inicio temprano las dimensiones más deterioradas eran las relacionadas con el bienestar emocional, el nivel de estigmatización, el apoyo social, la comunicación y la disconformidad corporal. El grupo de inicio temprano de la EP está significativamente asociado con peor CV en estas personas en general (Knipe, Wickremaratchi, Wyatt-Haines, Morris y Ben-Shlomo, 2011) aunque algunos estudios encuentran un marcado deterioro en la CV en varones con comienzo temprano (Kim et. al., 2005). En estadíos tempranos de la enfermedad suelen verse afectadas dimensiones como la disconformidad con el cuerpo y el bienestar, mientras que a medida que avanza la enfermedad los aspectos más deteriorados en relación a la CV son los concernientes a la movilidad y a las actividades de la vida diaria (Pavlic, Moldovanu, Odobescu, Rotaru y Corcea, 2010).

Otros estudios encuentran que otras de las dimensiones que más preocupan a estas personas son la movilidad, las actividades de la vida diaria y el deterioro cognitivo

(Soh et. al., 2009). La CV de estas personas también se ve mermada por el deterioro de dimensiones como la ansiedad, la depresión, el dolor o la presencia de demencia (Fereshtehnejad, Shafieesabet, Shahidi, Delbari y Lokk, 2015; Winter et. al., 2011). En definitiva, muchos estudios encuentran que la capacidad física es la dimensión que se encuentra más deteriorada en estas personas. La CV, la capacidad de trabajo, las actividades de la vida diaria, los períodos de transición de un estadio de la enfermedad a otro, la satisfacción con la salud en general, el dolor, la energía, los sentimientos positivos, las relaciones personales y la satisfacción en el hogar, se ven afectados en el primer período de transición de un estadio a otro, mientras que la movilidad, la imagen corporal, la actividad sexual y el acceso a la información se ven más afectados en el segundo estadio (Sussumu, Gobbi, Bucken y Stella, 2007).

Algunos autores obtienen resultados de lo más variado cuando investigan el impacto de los diferentes síntomas motores y no motores sobre la CV de estas personas. De esta forma Behari, Srivastava y Pandey (2004) encuentran que el bajo grado de independencia, una dosis alta de levodopa y las dificultades en las actividades de la vida diaria son los indicadores que más determinan y perjudican la CV de estas personas. Las complicaciones en la administración de dopamina también tienen un efecto negativo sobre la CV de estas personas, junto con los desórdenes del pensamiento y las alteraciones de la marcha (Gómez-Esteban et al., 2007). Las personas de más edad muestran una progresión más rápida en cuanto a su discapacidad y al deterioro de su CV. En un estudio llevado a cabo por Gallagher, Lees y Schrag (2008) para demostrar la importancia de las revisiones neurológicas en la detención de diferentes síntomas no motores, encuentran entre los síntomas más comunes que afectan a la CV de estas personas la nicturia, las dificultades cognitivas, la micción, las dificultades en la concentración, la hiper-salivación, los resfriados, la ansiedad y las alteraciones del interés sexual. La buena atención visual, la memoria y el buen funcionamiento viso espacial están asociados a una mejor percepción de la CV de estas personas (Klepac, Trkulja, Relja y Babic, 2008). Martínez- Martín también encuentra que los problemas de deglución y el exceso de salivación influyen en la CV de las personas con EP. Otros estudios concluyen que la CV de estas personas está asociada a los costes de la enfermedad, observándose de igual modo repercusión sobre la misma dependiendo de si estas personas trabajan a diario o se pasan el día acompañados por su pareja (Kim et. al., 2005).

No es frecuente encontrar en estos estudios diferencias en cuanto a la segmentación por género. Sin embargo, Kuopio, Marttila, Helenius, Toivonen y Rinne (2000) registran puntuaciones en las mujeres significativamente más bajas en las dimensiones de función física, limitaciones físicas de rol, funcionamiento social, dolor corporal y salud mental. También se observa una progresión más lenta en mujeres en cuanto al deterioro motor y a su CV (Post, Muslimovic, van Gelover, Speelman, Schmand y de Haan, 2011). Además la depresión es más común en ellas y está asociada más frecuentemente a la percepción sobre su CV. Las mujeres y aquellos pacientes que se encuentran en un estadio más avanzado de la enfermedad, refieren peor bienestar emocional, movilidad y comunicación (Kadastik-Eerme, Paju, Rosenthal, Krikmann y Taba, 2011; Zhao, Tan, Lau, Au, Li y Luo, 2008). Según las conclusiones de algunos estudios, el sexo femenino es uno de los indicadores que más perjudica y deteriora la CV estas personas (Behari, Srivastava y Pandey, 2004).

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Kuopio et. al., (2000)	Evaluación CV en la EP	228 EP (edad media de 71,3 años)	SF-36	Depresión factor que más afecta a la CV de los enfermos	E. Transversal	Depresión más común en mujeres
Schrag, Jahanshani y Quinn (2000)	CV en EP y en población general	124 EP (edad media de 73 años)	EQ-5D,SF-36,PDQ-39,H&Y	Mayor deterioro aspectos físicos y sociales. Dolor y bajo ajuste emocional, puntuaciones similares EP y población general	E. Transversal	Diferencias entre EP y población general más marcadas en pacientes más jóvenes
Chapuis, Metz, Gerbaud y Durif (2002)	Impacto complicaciones motoras en CV	143 EP	H&Y,UPDRS, PDQ-39	Complicaciones motoras afectan significativamente a la CV de pacientes con EP	E. Transversal	Disquinesias nocturnas disminuían significativamente 7 de las 8 dimensiones del PDQ-39
Chrischilles, Rubenstein, Voelker, Wallace y Rodnitzky(2002)	Relación entre síntomas EP y CV	193 EP >= 45 años	UPDRS,PIGD, SF-36, FSQ, ADL,VAS, EQ-5D, MMSE,CES-D, KAS	Bienestar EP, percepción salud, y CV dimensiones fuertemente influenciadas por síntomas mentales y débilmente influenciados por síntomas físicos	E. Transversal	Sería oportuno evaluar a estos pacientes a lo largo del tiempo para comparar resultados
Friedman y Zach (2002)	CV y tiempo de diagnóstico	89 EP (edad media de 67 años)	PDQ-39	Duración enfermedad, depresión, presencia y gravedad de disquinesias afectan a la CV	E. Transversal	Pacientes con un diagnóstico de al menos 5 años
Kim y Hong (2002)	Factores que influyen en la CV	30 EP (edad media de 55,2 años)	BDI,PDQL,UPDR, SSTAI,S&E,H&Y	Para una adecuada CV considerar no sólo aspectos relacionados con discapacidad física, sino también factores psicológicos	E. Transversal	Muestra reducida
Slawek y Derejko (2002)	Evaluación CV en la EP	100 EP (edad media de 66 años)	PDQ-39, UPDRS,H&Y, S&E,MMSE, MADRS	Depresión y funciones motoras principales factores que correlacionan con pobre CV	E. Transversal	Resultados en pacientes con EP idiopática y tratados farmacológicamente
Gage, Hendricks, Zhang y Kazis (2003)	CV en veteranos de guerra con EP	14.530 EP	SF-36	Impacto negativo de EP en CV relativa a la salud en comparación con otros grupos	E. Transversal	Comparación CV veteranos guerra con EP y 8 grupos con otras condiciones neurológicas
Scaravilli, Gasparoli, Rinaldi, Polesello y Bracco (2003)	Correlación entre CV y desórdenes del sueño	77 EP (media de edad 78 años)	UPDRS-II, ESS, HDRS, MMSE, PDQ-39	Aspectos motores importantes en dificultad del enfermo para permanecer dormido e ir al baño durante la noche	E. Transversal	Más atención en la depresión y otros síntomas no motores para mejorar CV en EP

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Behari, Srivastava y Pandey (2004)	CV en EP de la India	278 EP (edad media de 57,2 años)	H&Y, S&E, UPDRS, PDQL	Género femenino, dependencia, alta dosis de levodopa y dificultades AVD, aspectos más perjudiciales para CV	E. Transversal	En género femenino intervención dirigida a mejorar funciones sociales y emocionales
Guekht, Chikina, Glushkvo, Shpak y Gusev (2004)	Factores que influyen en la CV de EP	260 EP (edad media de 66,2 años)	UPDRS, S&E, H&Y, PDQ-39, EQ-5D, FSQ, MMSE, Hamilton	Gravedad de la enfermedad, fluctuaciones motoras y depresión impacto en CV de EP	E. Transversal	Depresión en 106 sujetos
Koller, Stern y Stone (2004)	Síntomas motores y no motores que afectan a la CV	228 EP	PDQL	Depresión problema común en estos pacientes, que experimentan episodios off con más frecuencia	E. Transversal	Períodos off presentes al menos 3 horas al día
Comité de Encuestas Globales en EP (2004)	Estudio de factores que afectan a la CV en la EP	1623 entrevistados	PDQ-39, H&Y, BDI, MMSE, WHODAS-S	Depresión predictor más significativo de CV, seguido de “satisfacción con diagnóstico” y “sentimiento de optimismo”	E. Transversal	Entrevistan a enfermos, cuidadores y profesionales
Semeraro, Capato, Hattori, Barbosa y Piemonte (2004)	Influencia depresión, fatiga, apatía y somnolencia en CV	60 EP (edad media 66,2 años)	H&Y, UPDRS, FSS, BDI, ASS, PDQL	Apatía y fatiga interfieren en la realización de tareas motoras, AVD y CV de EP	E. Transversal	Somnolencia diurna menor interferencia con CV
Spotke et. al., (2004)	Evaluación CV en EP alemanes	145 EP (edad media de 67,3 años)	EQ-5D, PDQL, PDQ-39, BDI, MMSE, UPDRS, H&Y	Depresión y complicaciones motoras son los factores de mayor impacto en CV	E. Longitudinal	Estudio con seguimiento de 3 años
Kim, Im, Chung y Lee (2005)	CV y EP en Corea	81 EP (edad media de 60,7 años)	H&Y, S&E, UPDR, PDQL, BDI, MMSE	Factores más influyentes en CV fueron la depresión y duración de la enfermedad	E. Transversal	No significativo para la CV nivel educativo, ingresos, estado civil, ocupación, religión y deterioro cognitivo
Slawek, Derejko y Lass (2005)	Factores asociados a pobre CV	100 EP	PDQ-39, H&Y, S&E, UPDRS, MMSE, MADRS	CV determinada por depresión, fluctuaciones motoras y avance de la enfermedad	E. Transversal	Datos a tener en cuenta para planificar terapias
Guekht, Chikina y Gusev (2006)	Influencia depresión, deterioro cognitivo y complicaciones motoras	241 EP (media de edad de 66,1 años)	UPDRS, S&E, H&Y, PDQ-39, EQ-5D, FSQ, MSSE, HAMA	Estadío de enfermedad, fluctuaciones motoras y depresión, importantes en percepción de CV	E. Transversal	Importante prevenir depresión y tratar adecuadamente complicaciones motoras

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Jahanshahi, Rahman y Quinn (2006)	Contribución de síntomas motores y no motores a la CV	123 EP (media de edad 66,6 años)	PDQ-39, BDI	Se encuentra fuerte influencia de síntomas físicos en CV	E. Transversal	Problemas de movilidad resistentes a tratamiento farmacológico
Relja y Klepac (2006)	CV en EP temprana y tardía	56 EP	UPDRS, PDQ-39, BDI	En pacientes más jóvenes más afectada la CV que en pacientes con comienzo tardío de la enfermedad	E. Transversal	Disquinesias y depresión más frecuentes en la EP temprana
Lau, Luo, Au y Tan (2006)	Problemas de salud y CV	183 EP (edad media de 61,01 años)	PDQ-8	Problemas de salud más comunes: dolores, calambres musculares, dificultad de movimiento, depresión e incomodidad	E. Transversal	Estadío de la enfermedad evaluado por neurólogos
Anderson et. al., (2007)	Evaluación de CV entre personas con PMD y con EP	66 personas con PMD y 704 EP	OARS, SF-12, BSI-18	Ambos grupos muestran niveles similares de dependencia. CV referida a aspectos físicos, similar en ambos grupos. Salud mental peor en grupo PMD	E. Transversal	Personas con PMD muestran más depresión, ansiedad y somatización que personas con EP
Carod-Artal, Ziolkowski, Mesquita y Martínez-Martín (2007)	Determinantes de CV en EP brasileños	115 EP (edad media de 62,5 años)	H&Y, SCOPA, CIS, PDQ-39, HADS	Ansiedad, depresión, discapacidad y comorbilidad principales determinantes de CV	E. Transversal	Pacientes en estadios moderados de la enfermedad
Forsaa, Herlofson, Wentzel-Larsen, Larsen y Alves (2007)	Cambios en la percepción de CV a lo largo del tiempo	227 EP	NHP, UPDRS, S&E, MADRS, MMSE, H&Y	Durante avance de la enfermedad, el deterioro en movilidad física se considera el factor que más afecta a la CV	E. Transversal	A medida que avanza la enfermedad, aumenta depresión e insomnio
Gómez-Esteban et. al. (2007)	Impacto síntomas motores y no motores en la CV de EP	110 EP (media de edad 68,6 años)	UPDRS, PDQ-39	Desórdenes del pensamiento, alteraciones marcha y dificultades en la administración de dopamina, son las tres variables con mayor efecto sobre la CV	E. Transversal	Los resultados confirman la hipótesis de partida de los autores.
Greene y Camicioli (2007)	Correlaciones de CV relativa a la salud	51EP >= 65 años	UPDRS, CIRS, MMSE, GDS, EQ-5D	EP referían problemas asociados a movilidad, auto cuidado, actividad social, a la ansiedad y a depresión.	E. Transversal	Síntomas depresivos, mayor predictor de CV

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Klepac y Relja (2007)	Relación edad de inicio y CV en la EP	200 EP	UPDRS, GDS, PDQ-39, BDI, PSQI, ESS	Inicio temprano de EP impacto significativo, atribuido no sólo a las disquinesias, sino también a síntomas no motores	E. Transversal	CV más deteriorada en pacientes con comienzo temprano de la enfermedad
McKinlay et. al. (2007)	Problemas neuropsiquiátricos y CV	49 EP menores de 80 años	UPDRS, S&E, BDI, HADS, PDQ-39, FSS, AS	Dificultades motoras reducen CV. Ansiedad, depresión y alucinaciones se asocian con pobre CV	E. Transversal	Problemas neuropsiquiátricos son comunes en la EP
Simuni et. al., (2007)	CV en EP que reciben cuidados centro multidisciplinar	72 EP (edad media de 68,9 años)	PDSS, ESS, PDQ-39, GDS y LSNS	Depresión y exceso de sueño durante el día, comunes en EP, teniendo impacto significativo CV	E. Transversal	Se deberían tomar en cuenta en investigaciones futuras estos aspectos
Muslimovic, Post, Speelman, de Haan y Schmand (2007)	Habilidad funcional y CV	190EP	S&E, ALDS, FIM, PDQL, SF-36	Desórdenes del humor y dificultades axiales factores más estrechamente relacionados con pobre CV	E. Transversal	Pacientes con aquinesia rígida presentan peor CV que pacientes con temblor dominante
Naidu, Martínez-Martín, Rojo y Chaudhuri (2007)	Síntomas no motores como predictores de CV	239 EP (edad media 67,2 años)	PDQ-8, CIRS-G, UPDRS, NMS-Q, NMSS	Impacto de los síntomas no motores no resulta mayor que el efecto del deterioro motor en la CV relativa a la salud	E. Transversal	Se describe cuál es la VD y cuál la VI
Sussumu, Gobbi, Bucken y Stella (2007)	CV de la enfermedad en EP brasileños	68 EP	WHOQOL-BREF, H&Y	La capacidad física era la dimensión que mostraba más deterioro. La gravedad de la enfermedad está asociada a la CV	E. Transversal	El WHOQOL-BREF es un instrumento que mide adecuadamente la CV
Brittle, Brown, Mant, McManus, Riddoch y Sackley (2008)	Impacto programa modificación de conducta	129 personas con EP, EM y ACV	IB, NHP, SF-36, PDQ-39, MSQOL-54	No se encontraron mejorías estadísticamente significativas en EP. Se encontraron puntuaciones significativas en dimensiones de AVD, estigma y apoyo social	E. Transversal	Cada grupo de pacientes asistía a 10 sesiones de terapia específicas para cada enfermedad
Carod-Artal, Ziomkowski, Mourao y Martínez-Martín (2008)	CV en pacientes brasileños con EP	144 EP (media de edad 62 años)	UPDRS, H&Y, S&E, MMSE, GDS, HADS, PDQ-39, SF-36, SCOPA-PS	Alteraciones de humor, discapacidad, complicaciones motoras y educación son predictores independientes de la CV	E. Transversal	Depresión determinante más consistente de CV

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Forsaa, Larsen, Wentzel-Larsen, Herlofson y Alves (2008)	Cambios en la CV de los EP	227 EP	UPDRS, S&E, MADRS, MMSE, NHP	EP tiene alto impacto en CV que se incrementa con avance de la enfermedad	E. Longitudinal	Deterioro en movilidad física, factor que más se deteriora con el paso del tiempo
Gallagher, Lees y Schrag (2008)	Revisiones neurológicas y detección síntomas no motores	70 EP (media de edad 62 años)	UPDRS, NMS, PDQ-39	Sintomatología no motora común en EP y asociada a pobre CV afectando a la función motora	E. Transversal	Sintomatología común: nicturnia, dificultades cognitivas, no concentración, hipersalivación, ansiedad, falta interés sexual.
Havlikova et. al. (2008)	Impacto fatiga en la CV	175 EP (edad media de 68,2 años)	MFI, UPDRS, H&Y, PDQ-39	Fatiga relacionada con malestar corporal y combinada con mal estado funcional, contribuye a pobre CV	E. Transversal	Datos sociodemográficos a través de entrevista estructurada
Klepac, Trkulja, Relja y Babic (2008)	Rendimiento cognitivo y CV en EP	124 EP (edad media de 60,4 años)	Stroop, FAS, Sym-D, TMT-AB, DST, BDI, PDQ-39, UPDRS	Buena atención visual, memoria y buen funcionamiento viso espacial asociados a mejor CV	E. Transversal	Pacientes evaluados no mostraban demencia
Post, Muslimovic, Schmand, Speelman y de Haan (2008)	Factores que influyen en la CV de EP	190 EP	PDQL, SF-36, S&E, ALDS, FIM	Humor y el deterioro axial los dos factores más asociados a una pobre CV	E. Transversal	Pacientes en fase media-moderada de la enfermedad
Shibley, Hall, Nial y Marjan (2008)	Percepción de las personas con EP sobre su CV	133 EP (media de edad 66,7 años)	PDQ-39, BDI, BAI	Condición física, medicación y síntomas psiquiátricos y cognitivos son dimensiones significativas para la CV	E. Transversal	Ansiedad y depresión mayores predictores de CV
Visser et. al. (2008)	Salud general de EP y CV	378 EP (edad media 60 años)	SCOPA, MMSE, PPRS, VAS, EQ-5D	Síntomas depresivos, bienestar psicológico y dependencia, aspectos más afectaban a CV	E. Longitudinal	Estudio PROPARK
Zhao et. al., (2008)	Factores que predicen CV en EP asiáticos	183 EP (edad media de 61 años)	PDQ-8, UPDRS, H&Y	Altas puntuaciones motoras y estadio avanzado asociados a pobre visión de la CV	E. Transversal	No se obtienen mismos resultados con la versión inglesa del PDQ-8 que con la versión asiática

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Barone et. al., (2009)	Síntomas no motores, deterioro cognitivo y CV	1072 EP	UPDRS-III, H&Y, MMSE, FAB, PDQ-39	Síntomas no motores aumentan cuanto más años lleva el paciente con enfermedad y a mayor gravedad de la misma	E. Transversal	Fatiga y ansiedad síntomas más comunes
Mihailescu, Mihailescu, Popa, Nica y Davidescu (2009)	Síntomas no motores, frecuencia, tratamiento y consecuencias en CV	20 EP (edad entre 40-79 años)	UPDRS, S&E, ESS, EAD, PDQ-39	Síntomas no motores se pasan por alto. Su tratamiento incrementa las puntuaciones en CV.	E. Longitudinal	Síntomas comunes: fatiga, seguido del resfriado, hiposmia, dolor y seborrea.
Montel, Bonnet y Bungener (2009)	Humor, estrategias de afrontamiento y disquinesias	135 EP	UPDRS, H&Y, MINI, MADRS, EHD, HAMA, WCC, CHIP, PDQ-39	Factores que afectan a CV son presencia de disquinesias, depresión, ansiedad y estrategias de afrontamiento	E. Transversal	Depresión y ansiedad afectan a CV incluso en estadios avanzados
Munteam, Perju-Dumbrava, Tohanean y Perju-Dumbrava (2009)	Influencia del dolor en la CV de EP rumanos	50 EP (edad media de 65,7 años)	VAS, BPI, MADRS, PDQ-39	CV deteriorada por el dolor. Pacientes con dolor, más síntomas depresivos	E. Transversal	Enfermedades concomitantes más comunes causantes de dolor: osteoarticulares y vasculares
Oh, Schiess, Van Horn y Furr (2009)	Duración y subtipo de EP	49 EP (media de edad 63 años)	UPDRS, PDQ-39	Adecuado diagnóstico, subtipo de EP y adecuado tratamiento de la depresión, papel importante en CV	E. Transversal	Pacientes TD más estigmatizado por síntomas que padecen que pacientes AR y GM.
Perera et. al., (2009)	Impacto EP temprana en la CV	450 EP	PDQ-39	Puntuaciones más elevadas en bienestar emocional, estigma, apoyo social comunicación y disconformidad corporal	E. Transversal	Pacientes comienzo temprano de la enfermedad muestran síntomas depresivos severos
Roh et. al., (2009)	Relación entre dolor y CV	82 EP	UPDRS, MSPQ, SDS, VAS, SF-36, PCS, MCS	Dolor, estadio de la enfermedad, edad avanzada, percepción somática y depresión factores con efecto más negativo en la CV	E. Transversal	Pacientes divididos en dos grupos en función de presencia o no de dolor
Soh (2009)	Evaluación CV en personas con EP australianas	154 EP (media de edad de 69 años)	PDQ-39	Influyen en CV: disconformidad corporal, movilidad, AVD, deterioro cognitivo, bienestar emocional y comunicación	E. Transversal	Prestar más atención a interrelaciones existentes entre diferentes dimensiones de CV
Visser et. al., (2009)	Dominios que predicen cambios en la CV	336 EP	SCOPA, EQ-5D, VAS, H&Y	Pacientes muestran dependencia en la autonomía, insomnio y cognición, lo que deteriora CV	E. Longitudinal	Deterioro CV a los 2 años asociado a peor bienestar físico, humor y cognición

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Barretto, Mehta, Sankhls y Lalkaka (2010)	Influencia del Yoga Iyengar en CV de EP	27 EP	PDQ-39, UPDRS	Práctica del Yoga Iyengar mejora CV de EP en aspectos referidos a movilidad y estado emocional	E. Longitudinal	Muestra reducida
Gofton, Kumar y Jog (2010)	Influencias físicas, psicológicas, existenciales y de apoyo en CV en EP	81 EP (edad media de 65,18 años)	MQOL	MQOL revela que factores psicológicos y existenciales tienen el mismo efecto sobre CV que los físicos	E. Transversal	Las actuales herramientas validadas que determinan CV en EP, están centradas en síntomas físicos
Hong y Wu (2010)	Características del dolor y sus efectos en CV de EP de Taiwán	360 EP (edad media de 60 años)	BPI, WHOQOL-BREF	CV en ambos grupos, no fue diferente. La escala de depresión fue significativamente más alta en grupo de pacientes con dolor	E. Transversal	Prevalencia dolor en esta muestra de aproximadamente el 27%, con predominancia femenina
Pavlic, Moldovanu, Odobescu, Rotaru y Corcea (2010)	Determinantes CV en EP de Moldavia	36 EP (edad media de 53,3 años)	H&Y, BDI-II, PDQ-39	En estadíos tempranos afectadas dimensiones disconformidad con el cuerpo y bienestar. En estadíos más avanzados, deterioradas movilidad y AVD	E. Transversal	Se encontró depresión de moderada a severa en el 48,3% de los casos
Shulman et. al., (2010)	Síntomas motores y no motores, datos demográficos, comorbilidad médica y autonomía en CV de EP	629 EP	UPDRS, SF-12, OARS, MMSE, BSI-18, CIRS-G, LSES	Autoeficacia en autonomía mayor determinante de CV relativa a salud física. Síntomas no motores mayor determinante de CV relativa a la salud mental	E. Transversal	Autoeficacia aspecto modificable, con lo que resultados sugieren importante enfoque para reducir la discapacidad y mejorar CV
Margis, Carvalho, Veiga y Reider en (2010)	Influencia de la depresión sobre la CV de personas con EP	57 EP	UPDRS, PDSS, PSQI, GDS30, WHOQOLO-OLD	Síntomas depresivos relacionados con pobre CV. Áreas afectadas: autonomía, intimidad y actividades pasadas, presentes y futuras, percepción sensorial	E. Transversal	Personas con EP en estadíos avanzados muestran peor CV respecto a las personas en estadíos medios
Gruber y Goldstein (2011)	Evaluar resultados del protocolo LSVT Big sobre síntomas motores, movilidad física y CV en EP	37 EP (edad media 69,7 años)	UPDRS, H&Y, PDQ-39	En pocas sesiones se obtienen mejoras significativas en aspectos motores y de CV	E. Transversal	Se tendrán que llevar a cabo estudios futuros adicionales controlando intervenciones post intervención.
Hortes, Faria, Tumas, Colombo y Renato (2011)	CV y depresión en personas con y sin EP	114EP	PDQ-39, GDS-15, UPDRS	Síntomas depresivos asociados a pobre CV. La movilidad resultó ser la dimensión más relacionada con la sintomatología depresiva.	E. Transversal	Síntomas depresivos están muy relacionados con la autonomía y las dificultades motoras
Knipe, Wickremeratchi, Wyatt-Haines, Morris y Ben-Shlomo (2011)	Efecto edad de inicio de la EP sobre CV de personas con largo diagnóstico de la enfermedad	426 EP	PDQ-39, BDI, UPDRS, MMSE	Inicio temprano de la EP asociado con peor CV. Presencia de depresión y excesiva somnolencia diurna pacientes con EP	E. Transversal	Primordial diagnosticar y tratar la depresión correctamente en personas con inicio temprano de EP

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Kadastik-Eerme, Paju, Rosenthal, Krikmann y Taba (2011)	Impacto de diferentes factores sobre la CV de personas con EP	56 EP	PDQ-39, S&E, H&Y, BDI, MMSE	Pacientes con depresión más severa, estadio más avanzado, más tiempo con enfermedad y deterioro cognitivo, peores puntuaciones en su CV	E. Transversal	Mujeres presentaban peor percepción de CV referida a bienestar emocional, movilidad y comunicación
Andreadou et. al., (2011)	Impacto de diferentes comorbilidades sobre la CV	139 EP	PDQ-39, S&E	La dependencia funcional y el aislamiento social son los factores que contribuyen a una peor CV	E. Transversal	Entre las comorbilidades crónicas, la depresión estaba asociada a pobre salud relativa a la CV
Leroi, Ahearn, Andrews, McDonald, Byrne y Burns (2011)	Efectos de la apatía y desórdenes del comportamiento sobre la discapacidad y la CV	99 EP	PDQ-8, UPDRS	La CV se ve reducida en grupos de personas que presentan desórdenes del comportamiento y apatía	E. Transversal	La discapacidad era mayor en el grupo que presentaba apatía
Winter et. al., (2011)	Evaluación de la CV de pacientes con EP italianos para conocer los determinantes de su CV	70 EP	EQ-5D, UPDRS, EQ-VAS, MMSE	Reducción de CV determinada por deterioro de movilidad, ansiedad y depresión, el dolor, disconformidad y presencia de demencia	E. Transversal	Descenso de CV relativa a salud mental, asociado a reducción de interacción social causa deterioro funcional
Klotsche et. al., (2011)	Evaluación del cambio en la salud relativa a la CV de personas con EP e identificación de las diferentes clases de deterioro	145 EP	UPDRS, BDI, EQ-5D, PDQ-39	Los grupos que presentaban dificultades motoras mostraban CV estable a lo largo del tiempo, mientras que el resto de grupos mostraban declive de la misma a lo largo del tiempo	E. Longitudinal	Grupo 1: temblor, rigidez y dificultades marcha Grupo 2: disquinesias, fluctuaciones motoras y otras complicaciones Grupo 3: depresión Grupo 4: grupo heterogéneo
Gómez-Esteban et. al., (2011)	Influencia síntomas no motores de la EP, sobre la CV	99 EP	PDQ-39, UPDRS, PDSS, ESS, MMSE	Depresión, desórdenes del sueño, las fluctuaciones motoras y las fluctuaciones imprevisibles son las variables que más afectan a la CV de las personas con EP	E. Transversal	Presencia de alteraciones motoras y deterioro cognitivo en personas con EP y trastornos del sueño sugiere que éstos tienen patrón neurodegenerativo diferente
Sehanovic, Dostovic, Smajlovic y Avdibegovic (2011)	Evaluación de CV en pacientes con EP y EM. Diferencias entre deterioro de la CV en ambas enfermedades	50 personas con EP y 50 personas con EM	SF-36	La influencia de la EP y la EM sobre la CV de estas personas fue similar en ambos grupos	E. Transversal	Pobre CV referida a dimensiones física y mental en EP en estadios avanzados, mientras que la CV en EM no dependía del estadio de la enfermedad
Avidan, Hays, Díaz, Bordelon, Vassar y Vickrey (2011)	Análisis de los trastornos del sueño en un grupo de personas con EP	147 EP	SF-36, PHQ-9, GDS-15, H&Y, MOS Sleep Scale	La somnolencia diurna y los problemas en iniciación del sueño fuertemente asociados a la CV y a la depresión en estas personas	E. Transversal	Los ronquidos y la insuficiencia del sueño no estaban asociados a la CV ni a la depresión

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Santos-García, Abella-Corral, Aneiros-Díaz, Santos-Canelles, Llana-González y Macías-Arribi (2011)	Prevalencia del dolor, características, factores asociados y su repercusión sobre la CV y la autonomía en personas con EP	159 EP	PDQ-39, BDI, BPI, SF-36, S&E, Escala de Zarit, NMS, Índice Estrés Cuidador	En el 53% de los casos que sufrían dolor, se clasificó como relacionado con la EP y se mostró como un predictor independiente de peor autonomía y CV	E. Transversal	El dolor está asociado a la presencia de depresión
Post, Muslimovic, van Gelover, Speelman, Schmand y de Haan (2011)	Progresión y pronóstico del deterioro motor, la autonomía y la CV en personas con diagnóstico reciente de EP	126 EP	UPDRS, H&Y, S&E, ALDS, PDQL, HADS	Trastornos del estado de ánimo estaban relacionados con pobre CV y la duración de la enfermedad, estaba asociada al deterioro motor	E. Longitudinal	Leve progresión más lenta en mujeres en cuanto al deterioro motor y a su CV
Clair, Lyons y Hamburg (2012)	Efectos sobre la CV de programa de ejercicios acompañado por música	7 EP (edad media 73 años)	UPDRS, PDQ-39, BAI, TUG	Mejoras significativas en AVD y en aspectos relacionados con la movilidad y el equilibrio	E. Longitudinal	No se encuentran mejorías en ansiedad y depresión
Leonardi et. al., (2012)	Impacto EP sobre autonomía y CV	96 EP	H&Y, NMS-Q, SF-36, PCS, MCS, WHO-DAS	La EP afecta a la salud relativa a la CV y a la autonomía. El avance de la enfermedad está relacionado con el empeoramiento de su CV	E. Transversal	Dificultades asociadas a problemas físicos, mientras que asociación con problemas mentales es moderada
Mueller, Assmus, Herlofson, Larsen y Tysnes (2013)	Importancia de los síntomas motores y no motores en la CV de personas con EP temprano	188 EP	SF-36	La fatiga, la depresión y los trastornos de la marcha son los síntomas más relevantes, que deben de ser atendidos de forma temprana	E. Longitudinal	Los síntomas no motores generan peores percepciones de CV que los síntomas motores
Mao, Cao, Tang y Liu (2013)	Estudio del impacto de la fatiga y la depresión en la CV de las personas con EP	56 EP	FSS, PDQL, UPDRS, H&Y, HDRS, Webster Scale	La fatiga es un síntoma importante en la depresión e independientemente de ésta influye en la CV de estas personas	E. Transversal	Incidencia fatiga en pacientes con síntomas no motores es baja, mientras que en pacientes con depresión es alta
Fereshtehnejad, Shafieesabet, Shahidi, Delbari y Lokk (2015)	Influencia del síndrome de piernas inquietas y presencia de ansiedad y demencia	108 EP	International Restless Legs Syndrome Study Group	Pacientes con síndrome de piernas cansadas muestran más ansiedad, peor estado nutricional y peor CV	E. Transversal	Mayor prevalencia de síndrome de piernas cansadas en pacientes con EP que en población general
Walton, Shine, Hall, O'Callaghan, Mowszowski, Gilat, Szeto, Naismith y Lewis (2015)	Impacto de las alteraciones de la marcha, trastornos del sueño y humor en CV	203 EP	H&Y	Trastornos del sueño y humor tienen un impacto negativo sobre CV, pero aparición de alteraciones de la marcha es el predictor más importante en pacientes en etapas tempranas	E. Transversal	Importancia de aunar esfuerzos para reducir un síntoma tan común en esta enfermedad como son las alteraciones de la marcha

Tabla 3. Estudios sobre Bienestar Físico y Emocional (continuación)

5.2.4. ESTUDIOS SOBRE DESARROLLO PERSONAL

Con respecto a la bibliografía revisada en torno a la dimensión de desarrollo personal en la CV de las personas con EP, nos encontramos con un total de 12 artículos (Tabla 4) fundamentados en la competencia personal con la que cuentan estas personas; es decir, aquellas habilidades que fomentan su autonomía en ciertas áreas de la vida diaria. Estos conocimientos y habilidades pueden ser adquiridos a través de algunos programas de intervención. Algunos de los estudios revisados se centran en investigar los beneficios de los diferentes tipos de ejercicio físico sobre la CV de estas personas (Cruise et. al., 2011; Eisenstein, Oguh, Kwasny y Simuni, 2014; Teixeira-Machado, Araujo, Cunha, Menezes, Menezes y Melo, 2015; Yousefi, Tadibi, Khoel y Montazeri, 2009). Los ejercicios terapéuticos son efectivos para mejorar las actividades básicas de la vida diaria y los aspectos relacionados con la movilidad y el equilibrio, mejorando además la percepción de la CV de las personas con EP así como su interacción, su función cognitiva y su función ejecutiva (Cruise et. al., 2011). Asimismo, se observan cambios destacables y efectivos en personas con EP que realizan este tipo de programas en las primeras fases de la enfermedad (Gruber y Huijbregts, 2002).

Hackney y Earth (2009) comparan distintas disciplinas de baile. El tango mejora significativamente áreas relativas a la movilidad y apoyo social en personas con EP. Además, puede ser útil para mejorar la CV de estas personas porque aborda aspectos relacionados con la marcha y el equilibrio en un contexto de interacción social. Sin embargo, no encuentran cambios significativos en el resto de actividades estudiadas (vals, foxtrot y taichí), ni tampoco en uno de los grupos estudiados que no llevaba a cabo ninguna actividad.

Algunos estudios investigan los efectos de programas multidisciplinarios sobre la CV de las personas con EP. En estos programas se trabajan aspectos relacionados con las características de la enfermedad, la efectividad de los tratamientos farmacológicos y sus reacciones adversas, la información sobre recursos económicos, sociales, de rehabilitación y de actividades básicas de la vida diaria, así como ejercicios de extensión, fortalecimientos, entrenamiento de la marcha y grupos de discusión (Ellis, DeAngelis, Hoover, Saint-Hilaire y Thomas, 2010; Shimbo et. al., 2004). Los objetivos de otros programas centran su atención no solo en la intervención con personas con EP sino

también en sus cuidadores, incluyendo asesoramiento diagnóstico y genético, terapias especializadas y actividades centradas en información sobre áreas ocupacionales, de nutrición e intervención psicológica (Aljanati et. al., 2010). Este tipo de programas mejora la CV de estas personas, así como aspectos relacionados con la marcha, el equilibrio y la comunicación, ayudando a las personas con EP a ser más activas y a aprender habilidades para manejar su enfermedad con más eficacia (Ellis et al., 2010). Asimismo se encuentra que los diferentes tipos de afrontamiento son similares en hombres y en mujeres y que influyen sobre la CV de estas personas (Kerckhofs y Van Der Voode, 2009). Por otra parte, comentar que son más eficaces los programas centrados en diferentes aspectos de la rehabilitación relacionados con el control social, la autogestión o el desenvolvimiento en el hogar y en la comunidad, que aquellos que sólo se centran en el tratamiento farmacológico (Tickle-Degnen, Ellis, Saint-Hilaire, Thomas y Wagenaar, 2009). Se ha señalado, además, que la reducción del autocuidado en las personas con EP disminuye de forma general su CV (Kleiner- Fisman, Stern y Fisman, 2008).

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Gruber y Huijbregts, (2002)	Evaluación programa de autonomía para mejorar CV	28 EP	No constan	Cambios destacables y efectivos en los pacientes con EP en las primeras etapas de la enfermedad	E. Transversal	Muestra reducida. No se describen los instrumentos utilizados para la evaluación del programa
Shimbo et. al, (2004)	Influencia del entrenamiento terapéutico en CV de EP	1200 EP	SF-36	Incremento satisfacción en pacientes cuyo entrenamiento mejora su CV. Características pacientes y calidad relación médico-paciente, influye en entrenamiento y CV	E. Transversal	Se analizaron las respuestas de 762 personas
Keliner-Fisman, Stern y Fisman, (2008)	Autocuidados y CV en la EP	88 EP (edad media de 74 años)	UPDRS, H&Y, HUI-III	Reducción en el auto cuidado en EP avanzada fuerte correlación con reducción general de CV	E. Transversal	Predictor más fuerte de baja CV en la EP fue la gravedad de la misma
Hackney y Earthart, (2009)	Efectos tango, vals, foxtrot y taichí sobre CV	75 EP	PDQ-39	Tango útil para mejorar CV en EP. Aborda aspectos relacionados con equilibrio y la marcha en el contexto de interacción social con una pareja	E. Longitudinal	Había un grupo de pacientes que no participaba en ninguna actividad que se comparó con el resto de grupos
Kerckhofs y Van Der Voode, (2009)	Estilo de afrontamiento y CV en EP	97 EP (edad media de 66,5 años)	H&Y, PDQ-39	En el primer estadio de la enfermedad, los estilos de afrontamiento pasivos y activos explicaban gran parte de la varianza	E. Transversal	Estilos de afrontamiento similares en hombres y en mujeres con EP
Tickle-Degnen, Ellis, Saint-Hilaire, Thomas y Wagenaar, (2009)	Efecto autogestión en rehabilitación para CV de EP	116 EP	PDQ-39	Rehabilitación significativamente más beneficiosa que tratamiento solamente farmacológico.	E. Longitudinal	Pacientes divididos en 3 grupos en función del tipo de intervención

Tabla 4. Estudios sobre Desarrollo Personal

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Yousefi, Tadibi, Khoel y Montazeri, (2009)	Efecto sobre la CV de ejercicios semanales en EP	24 EP	SCOPA,PDQL	No diferencias significativas al inicio. Sí diferencias después intervención. Ejercicios terapéuticos mejoran AVD y percepción de salud	E. Longitudinal	Pacientes divididos en grupo control y experimental. Muestra reducida.
Aljanati, et. al., (2010)	Resultados del Programa Nacional Específico de Uruguay para EP y sus cuidadores	138 EP y sus cuidadores	SCOPA,HADS, PDQ-39,UPDRS	Programa resulta apoyo útil para EP y familias. Trata de promover aspectos positivos de salud, adaptación funcional, resiliencia, apoyo y CV	No consta	Incluía sesiones de asesoramiento genético y diagnóstico, terapia semanal especializada, actividades grupales mensuales e intervención psicológica
Ellis, DeAngelis, Hoover, Saint-Hilaire y Thomas, (2010)	Programa para promover ejercicios que mejoren la CV y el funcionamiento diario de EP	500 EP y 150 profesionales	No constan	Mejoría en aspectos relacionados con CV, marcha, equilibrio y comunicación	No consta	Programa: 2 sesiones semanales de una hora y media, durante 6 semanas y repetidas regularmente a lo largo del año
Cruise et.al., (2011)	Beneficios programa ejercicio físico en el funcionamiento cognitivo, humor y CV en EP	28 EP	H&Y, MMSE, AUSNART, GDS, PDQ-39 y CANTA Belipse	Ejercicio físico tiene beneficios en la función cognitiva de personas con EP mejorando la función ejecutiva	E. Transversal	No se encuentran efectos sobre el humor y sobre la CV
Clair, Lyons y Hamburg, (2012)	Efectos sobre la CV de programa de ejercicios acompañado por música	7 EP (edad media 73 años)	UPDRS,PDQ-39,BAI y TUG	Se encuentran mejoras significativas en AVD y en aspectos relacionados con la movilidad y el equilibrio	E. Longitudinal	No se encuentran mejorías en ansiedad y depresión
Eisenstein, Oguh, Kwasny y Simuni (2014)	Impacto del ejercicio sobre la CV	4.866 EP	NPF	El estudio aporta evidencias de los efectos beneficiosos del ejercicio físico regular sobre la CV de estas personas	E. Transversal	Se necesita mayor seguimiento para confirmar resultados
Teixeira-Machado, Araujo, Cunha, Menezes, Menezes y Melo, (2015)	Determinar los cambios sobre la CV y depresión en adultos que llevan a cabo el método Feldenkrais	30 EP	PDQL, BDI	El entrenamiento en el método Feldenkrais contribuye a mejorar la CV y bienestar de personas con EP	E. Transversal	Se redujo el nivel de depresión en el grupo de tratamiento en comparación con el grupo control

Tabla 4. Estudios sobre Desarrollo Personal (continuación)

5.2.5. ESTUDIOS SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL

Son pocos los estudios que han centrado su interés en esta dimensión de la CV. Tan sólo hemos encontrado 2 artículos basados en la inclusión social y la integración y participación en la comunidad de las personas con EP, estudios que abordan principalmente los indicadores de calidad relacionados con los apoyos sociales con los que cuentan las personas con EP así como los servicios adecuados a sus necesidades (Tabla 5).

De este modo, Rodrigues de Paula, Fuscaldi, Coelho de Morais, Rocha de Brito y Cardoso (2006) evalúan los cambios que se producen en varias dimensiones de la CV en personas con EP después de llevar a cabo un programa de actividad física. Los participantes llevaban a cabo sesiones grupales, combinando actividades aeróbicas y de fortalecimiento muscular. Se encuentran beneficios asociados al programa relacionados con dimensiones como las reacciones emocionales, la interacción social o la habilidad física. De todas estas dimensiones, la que produce mayores beneficios en la intervención es en la interacción social. En lo que se refiere al ámbito de análisis comparativo entre distintas situaciones o contexto estudiados en relación a la inclusión social de las personas con EP, Klepac y su equipo (2007) encuentran que el residir en un entorno rural es un predictor negativo de CV a diferencia de las personas que viven en un entorno urbano. Las personas con EP que viven en un entorno rural se sienten estigmatizadas. El hecho de que las personas que viven en un entorno urbano tengan una mejor percepción de su CV puede estar asociado al mejor acceso a los servicios de salud que se encuentra en este tipo de núcleos.

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Rodrigues de Paula, Fuscaldi,, Coelho de Morais, Rocha de Brito y Cardoso (2006)	Cambios en la CV de EP tras programa de actividad física	20 EP (edad media de 61,5 años)	H&Y,NHP	Beneficios asociados al programa referidos a reacciones emocionales, interacción social y habilidad física	E. Transversal	Muestra reducida
Klepac, Pikija, Kraljic, Relja, Trkulja, Juren, Pavilcek y Babic (2007)	CV en la vida rural y urbana en la EP	111 EP	PDQ-39	Marco rural predictor negativo para la CV de estos pacientes que se sienten más estigmatizados con su condición de enfermos	E. Transversal	Estudio debería validarse en un futuro en diferentes países y comprobar resultados

Tabla 5. Estudios sobre Inclusión Social

5.2.6. ESTUDIOS SOBRE BIENESTAR MATERIAL

La bibliografía existente en torno a esta dimensión de CV es muy reducida, tal y como podemos apreciar en la Tabla 6 tan solo contamos con 6 estudios, centrados fundamentalmente en la repercusión que el estatus económico puede tener en el proceso de la enfermedad, es decir, si las personas con EP disponen de ingresos suficientes que les permitan cubrir las necesidades y costes ocasionados por su enfermedad y cómo influye este hecho en su CV.

En la escasa bibliografía localizada acerca de esta dimensión se encuentra una relación significativa entre el coste de la enfermedad, la gravedad y la duración de la misma (Morris et. al., 2009). La percepción negativa de la CV en estas personas se asocia al avance de la enfermedad y a los pobres resultados de los tratamientos en pacientes que se encuentran en un estadio avanzado de la misma. Asimismo, la percepción de la CV está relacionada con su situación económica, asociada a la larga duración de la enfermedad y a los elevados costes de su tratamiento (Tamas et. al., 2014; Zach, Friefman, Slawek y Derejko, 2004). Más de la mitad de los gastos que presentan las personas con EP están generados por las fluctuaciones motoras que padecen (Kerän et. al., 2003, Pécheris et. al; 2005). Del mismo modo, las disquinesias se encuentran asociadas a un incremento importante de los costes relativos a la salud de estas personas, que van desde los 11.412€ anuales en pacientes que no presentan este tipo de complicaciones a los 24.990€ en pacientes que sí las padecen (Pécheris et. al., 2005).

Otros estudios investigan la carga económica y el impacto de complicaciones no motoras, como la demencia y la depresión (Bach et al., 2012). Los costes de la terapia específica en la EP dependen de la presencia prematura de esta enfermedad, así, las personas con EP menores de 65 años presentan un coste diario de 11,2€ frente a las personas que tienen un diagnóstico por encima de los 75 años, cuyo coste diario es de 5,3€.

El caso es que los presupuestos del sistema de salud no incluyen evaluaciones para enfermedades crónicas que permitan detectar de forma temprana muchos de los problemas que presentan las personas con EP. Se deberían de ajustar los procedimientos dentro de un marco hospitalario que incluyera equipos multidisciplinares especializados donde las evaluaciones que se llevaran a cabo con estas personas se integraran dentro de una sola intervención. Sería necesario, por tanto, que la investigación permitiera costear estudios efectivos de estas características que den una perspectiva social más amplia que la estrecha perspectiva del actual sistema (Morris et. al., 2009).

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Keränen et. al., (2003)	Interrelaciones entre el coste de la EP severa y CV	260 EP	H&Y, EQ-5D, 15-D, PDQ-39	Relación significativa entre coste y gravedad de la enfermedad. Más de la mitad de los costes que tenía un paciente estaban generados por fluctuaciones motoras	E. Transversal	CV de EP con fluctuaciones motoras más baja que la de pacientes sin ellas
Zach, Friefman, Slawek y Derejko (2004)	Evaluación CV de EP polacos	141 EP (edad media de 68,09 años)	PDQ-39	Situación económica, causa importante que afecta a CV. Este impacto se debe a larga duración de la enfermedad y costes elevados para el tratamiento	E. Transversal	Depresión y duración de la enfermedad significativos para CV
Péchevis et.al., (2005)	Coste relativos a la salud y complicaciones motoras sobre CV	6 EP	SF-36, PDQL	Disquinesias afectan negativamente a la CV e incrementan el coste de los cuidados de salud en la EP	E. Longitudinal	Mayores costes corresponden a gastos de medicación y de hospitalización. Muestra muy reducida
Morris et. al., (2009)	Duración y coste asociado a la EP	100 EP	No constan	Costes sistema de salud no incluyen evaluaciones para enf. crónicas. Recursos comunidad basados en cuidado de salud. Especialidad multidisciplinar debería integrarse en una sola intervención	E. Longitudinal	Necesarias herramientas adecuadas de evaluación que permitan comparar efectos de cuidado convencional con un modelo de prácticas interprofesional
Bach et. al. (2012)	Costes diarios que supone el tratamiento de la EP e impacto de complicaciones no motoras	1449 EP	H&Y, UPDRS, MMSE, MADRS, EQ-5D	Los costes de la terapia específica en la EP aumentan a medida que avanza el estadio de la enfermedad	E. Transversal	Las comorbilidades neuropsiquiátricas como la demencia y la depresión están tratadas insuficientemente y afectan a la CV
Tamas et. al. (2014)	CV y costes de la EP en Hungría	110 EP	PDQ-39, EQ-5D, H&Y	La duración de la enfermedad así como la percepción sobre la CV están muy relacionados con los costes de la enfermedad.	E. Transversal	Los costes relacionados con la EP son mucho más bajos en Hungría que en Europa Occidental

Tabla 6. Estudios sobre Bienestar Material

5.2.7. ESTUDIOS SOBRE RELACIONES INTERPERSONALES

La escasa bibliografía encontrada en torno a esta dimensión de la CV hace referencia a los indicadores vinculados a los apoyos y a las relaciones e interacciones que mantienen con el resto de la comunidad. Las publicaciones estudian el impacto de los apoyos personales en la CV de estas personas a través de diferentes instrumentos como se puede apreciar en la Tabla 7.

Cuando se evalúa la CV de personas con EP que cuentan con un cuidador estable, no se encuentran diferencias significativas entre la CV autopercebida por estas personas y la manifestada por sus cuidadores, aunque los participantes sí muestran una visión negativa en torno a su manejo con las actividades básicas de la vida diaria. En este sentido Morrow et. al. (2015) advierten de la importancia de controlar la cumplimentación de los instrumentos de evaluación de CV cuando el cónyuge también proporciona información. La depresión, la gravedad de la enfermedad y la discapacidad son elementos que empeoran la CV de estas personas con EP y consecuentemente aumentan la carga de los cuidadores (Martínez-Martín, et. al, 2004). El factor más asociado a la CV es la presencia de ansiedad y depresión, encontrándose estrechamente asociada al hecho de contar o no con familiares alrededor que sirvan de apoyo a la persona con EP. La presencia de familiares junto con los trastornos del humor, la inestabilidad postural, las fluctuaciones motoras y el deterioro cognitivo, son los factores que más influyen en la CV de estas personas. En algunos pacientes las puntuaciones relativas a la CV están menos influenciadas por los síntomas específicos de la EP que por la presencia de familia a su alrededor (Nica, Davidescu y Michailescu, 2007).

Por último, reseñar un estudio centrado en la capacidad de afrontamiento y apoyo social sobre la CV de las personas con EP. Estas personas usan estrategias más activas que pasivas para hacer frente al estrés producido por su dolencia. Asimismo, la estrategia de búsqueda de apoyo social y apoyo recibido no afecta a su CV (Schreurs, De Rider y Bensing, 2000). Por tanto, los autores sostienen que los resultados encontrados son contrarios a la mayoría de investigaciones existentes sobre la EP que muestran que a mayor apoyo social mejor funcionamiento del enfermo. Una posible explicación a estos resultados es que es necesario un mínimo de apoyo social para hacer frente a la EP y que una carencia extrema traería consigo efectos perjudiciales en estas personas.

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Schreurs, De Rider y Bensing (2000)	Capacidad de afrontamiento y apoyo social en el EP	105 EP (media edad: 63 años)	UCL, SSL-I, SIP68	La estrategia de búsqueda de apoyo social y apoyo recibido, no afecta a la CV de los enfermos	E. Longitudinal	Es necesario un mínimo de apoyo social para hacer frente a la EP. Una carencia extrema traería consigo efectos perjudiciales.
Martínez-Martín, Benito-León, Alonso, Catalán, Pondal y Zamarbide (2004)	Evaluación de CV en EP	64 EP	PDQ-8, EQ-5D, UPDRS, H&Y, S&E, ISAP, SP, SQ	CV global aceptable para enfermos y cuidadores. No hay diferencias claras en el grado de acuerdo en dominios de CV	E. Transversal	Más acuerdo entre enfermos y cuidadores cuando se aplica PDQ-8
Nica, Davidescu y Michailescu (2007)	Factores relevantes en la CV de los EP con presencia cercana familiares	29 EP	UPDRS, H&Y, MMSE, PDQ-39	Los trastornos del humor, la inestabilidad postural, las fluctuaciones motoras, el deterioro cognitivo y la presencia de familiares alrededor, factores que más influyen en la CV	E. Transversal	En algunos pacientes la CV estaba más influenciada por la sintomatología propia de enfermedad que por la presencia de familiares.
Morrow, Smentkowski, Schwartz, Armstrong, Gruber-Baldini, Anderson, Reich, Weiner y Shulman (2015)	Investigar si información aportada por los cónyuges de personas con EP sobre su CV coincide con la propia percepción de la persona afectada	59 personas con EP y sus cónyuges	SF-12, Mutuality Scale	Controlar la cumplimentación de los instrumentos de evaluación cuando el cónyuge también proporciona información	E. Tranversal	Primero cumplimentan el SF-12 ambos miembros de la pareja y a continuación solo la persona con EP

Tabla 7. Estudios sobre Relaciones Interpersonales

5.3. PUBLICACIONES SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS

En este apartado se recogen las publicaciones referidas a las necesidades percibidas en personas con EP, así como por sus familiares y los profesionales que las atienden. Recordemos que el constructo de las necesidades percibidas no se encuentra bien delimitado y aparece frecuentemente ligado al concepto de CV, siendo un campo de reciente exploración en el que apenas encontramos publicaciones específicas para este colectivo (Tabla 8). En general estos trabajos informan de que las necesidades más demandadas se refieren a la falta de recursos sanitarios, de profesionales especializados, especialmente neurólogos, a la falta de información a los afectados y la carencia de tratamientos integrales para esta enfermedad. La necesidad de información y asesoramiento sobre la enfermedad, los tratamientos, los cuidados, los apoyos y los recursos sociales y sanitarios; así como las estrategias necesarias para afrontar situaciones familiares, laborales, sociales, sanitarias o jurídicas son primordiales para afrontar con realismo las circunstancias personales y socio-familiares; además de aprender a convivir con la EP (OED, 2011).

En este sentido, el equipo de la Universidad de Oviedo, dirigido por el profesor Aguado, investiga las necesidades percibidas por las personas con discapacidad en su proceso de envejecimiento. Esta línea de investigación se ha concretado en una serie de estudios, desarrollados en varias fases. El objetivo es delinear un "mapa de necesidades" que permita proponer líneas de actuación adecuadas, con vistas a la planificación de recursos que posibiliten una atención adecuada a las necesidades de esta población. En este trabajo se recoge la información sobre las necesidades de estas personas a través de una serie de entrevistas semiestructuradas, tres en concreto, para la propia persona con discapacidad, para el familiar y para los profesionales e instituciones que les atienden. Así, en la primera fase de la investigación, Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2001) estudian las necesidades percibidas, especialmente las relativas a la CV, de las personas con discapacidad mayores de 45 años, analizando dichas necesidades en base a las distintas tipologías de personas con discapacidad y otras variables de relevancia. Entrevistan a un total de 325 personas con discapacidad, de las que 28 eran personas con EP. Los autores encuentran que las personas con Parkinson comparten el mayor número de preocupaciones por la falta de recursos asistenciales y también en torno a las preocupaciones relativas al bienestar emocional, aunque en menor medida que las pri-

meras. Además, las personas con EP se diferencian del resto de personas con discapacidad en la propuesta de un mayor número de soluciones de apoyo emocional, sin embargo no ofrecen ninguna solución al tema de las barreras.

Con la pretensión de dar respuesta a algunos de los interrogantes y limitaciones presentes en el campo de las necesidades percibidas en las personas con discapacidad, Aguado y su equipo llevan a cabo en el año 2002 una segunda fase de la investigación. El principal objetivo estriba en el estudio y la detección de las necesidades percibidas por el colectivo de personas con discapacidad mayores, pero también interesa el análisis de los factores de riesgo que explican la existencia de tales necesidades. En última instancia, se pretende aportar datos empíricos que clarifiquen algunos aspectos cruciales del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, proceso que hoy en día es un problema emergente, pero que a medio plazo va a constituir un reto asistencial y a largo plazo puede convertirse en un problema social de difícil solución. En el estudio participa una muestra más amplia de personas, en concreto 518 personas con discapacidad de 45 y más años. Al igual que en la fase anterior, se ha realizado otra entrevista paralela a sus familias y a directivos y profesionales de las instituciones, asociaciones y centros, a los que pertenecen o en los que reciben atención. En lo que se refiere a los resultados encontrados en las personas con EP, las conclusiones están en sintonía con los datos obtenidos durante la primera fase del estudio, es decir, comparten el mayor número de preocupaciones por la falta de recursos asistenciales y presentan más propuestas de soluciones de apoyo emocional.

A pesar de que ya hace años que el tema de las necesidades percibidas en personas con discapacidad viene siendo objeto de atención, es mucho lo que aún se desconoce. Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen ya está siendo abordado como problema social, pero su tratamiento como problema científico se está dilatando. De hecho, es el grupo de edad de la población con discapacidad menos estudiado. La carencia de un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del proceso de envejecimiento como los de la discapacidad, así como la ausencia de modelos teóricos sólidos y consensuados, no han posibilitado el desarrollo de líneas de investigación que aporten datos con buen respaldo empírico. Es por lo que Aguado et. al., llevan a cabo una tercera fase del estudio en 2003 con una muestra de población más amplia y representativa, con unos instrumentos de evaluación más precisos y perfeccio-

nados en función de la experiencia anterior. En esta fase del estudio se recoge información sobre un total 1.483 personas con discapacidad, de las que 60 presentan EP. El colectivo de personas con EP es el grupo que manifiesta mayor número de problemas, siendo los relacionados con la salud los más señalados frecuentemente, sobre todo en lo que se refiere a problemas de ansiedad, tensión y estrés. Por otra parte, las preocupaciones económicas y aquellas referidas a los recursos sociales y a las barreras son las menos señaladas. En este sentido los profesionales se distancian de las familias y personas afectadas por la EP al señalar mayor número de preocupaciones en estos temas, señalando más soluciones y apoyos requeridos. Asimismo, el colectivo de personas con EP constituye uno de los grupos estudiados que presenta menor número de soluciones propuestas.

En el año 2006 y en el contexto de la puesta en marcha en nuestro país de un modelo integral de protección a la dependencia, Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badia i Corbella, siguiendo con la cuarta fase de la investigación, centran su trabajo en la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía. Acerca de las personas con discapacidad interesa conocer cuáles son sus necesidades, así como los factores desencadenantes de la dependencia, ya que de la satisfacción de las primeras y del control y prevención de los segundos depende el desarrollo de un buen nivel de autonomía personal y, consiguientemente, de un adecuado nivel de CV. Entrevistan a 2.497 personas con discapacidad, de las que un total de 115 personas presentan EP. Al igual que en anteriores informes, los problemas de salud son los referidos más frecuentemente por las personas con Parkinson, de forma similar a lo señalado por las personas con discapacidad física con afectación cerebral. Además, también se destaca que las personas con discapacidad física en general, y los colectivos de LM y Parkinson en particular, son los que comparten el mayor número de preocupaciones por los recursos sanitarios. En el caso del colectivo de personas con EP también señalan mayor número de preocupaciones sobre recursos sanitarios y sociales. Asimismo presentan puntuaciones algo más elevadas en torno a las preocupaciones sobre barreras en comparación con fases anteriores de la investigación. Además, es importante señalar que los profesionales indican más preocupaciones totales sobre salud personal, recursos sanitarios y pensamientos de futuro, en comparación con el grupo de familias y personas con EP entrevistadas.

Dentro de la bibliografía revisada, hemos encontrado otros estudios menos amplios, centrados en el estudio de las necesidades percibidas en las personas con EP. Buetow, Giddings, Williams y Nayar (2008) llevan a cabo una investigación con los miembros con EP de la Sociedad de Parkinson de Nueva Zelanda para conocer las necesidades de salud de estas personas. Este estudio transversal se llevó a cabo con 500 miembros de esta sociedad a través de entrevistas telefónicas personales estructuradas. Para la mayor parte de los participantes, el médico general es el profesional habitual que maneja y gestiona los problemas de salud de estas personas, aunque la mayoría de los participantes habían sido evaluados por un médico especialista. A pesar de que los participantes destacan la necesidad de contar con más médicos generales, hay que señalar que estos profesionales tienen menos información que ofrecer a estas personas que un médico especialista. Se hace por tanto patente la importancia de formar a estos profesionales en algunos aspectos básicos de la enfermedad que les posibilite atender a dichos enfermos en lo que respecta a sus preocupaciones más cotidianas. Otra de las necesidades que plantean estas personas está relacionada con el acceso a otros profesionales como fisioterapeutas o logopedas. En este sentido ha quedado reflejado en algunos estudios la importancia y los beneficios de llevar a cabo intervenciones de estas características (IMSERSO, 2008).

El estudio llevado a cabo en el año 2008 por el IMSERSO es el único trabajo que aparece reflejado en la bibliografía que investiga a fondo el tema de las necesidades percibidas en el colectivo de personas con EP, así como sus necesidades y sus demandas. Se identifican necesidades en 35 enfermos sobre todo en lo que se refiere al área sanitaria y social. También se lleva a cabo una entrevista con profesionales y una serie de grupos de discusión con enfermos, familiares, profesionales, representantes de federaciones, asociaciones y servicios sociales. En lo que respecta al área sanitaria se exponen una serie de necesidades insatisfechas tanto por los propios afectados como por familiares y profesionales que los atienden y que supondrían la consecución de una mejora en la CV de estas personas. Se observa la necesidad de un mayor número de neurólogos especialistas, a lo que habría que añadir la lista de espera existente en muchos casos para poder acceder a estos profesionales, así como los excesivos tiempos para la realización de pruebas de confirmación de diagnóstico y el inicio de una serie de tratamientos orientados a mejorar la CV del paciente. Además, una vez que el afectado accede al neurólogo, éste no siempre es especialista en trastornos del movimiento o es-

pecíficamente Parkinson, por lo que es posible que en estos casos no se dé un alto nivel de eficacia a la hora de proporcionar tanto diagnósticos como tratamientos ajustados a la realidad del afectado.

También se hace patente en este estudio del IMSERSO (2008) la necesidad que tienen los pacientes de recibir información por parte de su neurólogo. Se precisa que el profesional aporte información y dé respuesta a las dudas que puedan plantearse, de una manera clara y fácilmente entendible para el afectado y sus cuidadores. Por tanto, la formación y los itinerarios de especialización hacia trastornos del movimiento constituyen otra de las necesidades en el colectivo de neurólogos. Es necesario informar a los afectados desde el momento del diagnóstico acerca de su previsible evolución, además de aportar información sobre los recursos existentes. En este sentido, una de las estrategias de interés que pueden garantizar criterios de actuación a los profesionales de atención primaria es el desarrollo de protocolos de actuación específicos de la enfermedad. Estos protocolos han de aplicarse y compartirse, de manera integrada, por todos los profesionales, entidades y ámbitos, que atienden a los afectados por la EP. La existencia de estos protocolos garantizaría la aplicación de unos tratamientos de calidad con independencia del ámbito o territorio desde el que se apliquen.

Igualmente, este estudio menciona que son necesarios tratamientos de carácter integral, personalizados e individualizados. En este sentido, una necesidad importante detectada es la implantación de sistemas de “telemedicina” que solventen las dificultades de desplazamiento de los afectados. Además, los tratamientos complementarios de fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico deberían ser ofrecidos por los servicios públicos de salud. Estos servicios suelen ser ofrecidos por las asociaciones de afectados de Parkinson con el fin de garantizar la mejor CV posible a los afectados. El principal problema a día de hoy es que el acceso a dichos tratamientos y terapias no está garantizado para todos los afectados. La orientación y apoyo psicológico a las personas afectadas se convierte en una necesidad básica a la que dar respuesta, tanto en el momento de la comunicación del diagnóstico, como a lo largo de toda la evolución de la enfermedad, pues su progresivo empeoramiento suele generar alteraciones emocionales.

En lo que se refiere al área social, una de las necesidades percibidas encontradas en este estudio sería la de superar los prejuicios y el desconocimiento existente en torno a la enfermedad. En este sentido, el entorno laboral es el ámbito en el que se suelen pre-

sentar con más frecuencia problemas de este tipo. Es de vital importancia proporcionar información en la esfera laboral sobre la EP con el fin de que tanto superiores como compañeros dispongan de unos criterios básicos a la hora de tratar al afectado y trabajar con él, así como comprender sus síntomas y necesidades. Entre las principales necesidades identificadas en este ámbito destaca la adaptación del puesto de trabajo a las capacidades y necesidades de la persona afectada, así como el hecho de ofrecer contratos adecuados a las necesidades y capacidades del afectado, como la reducción en el número de horas.

En el ámbito social subyace asimismo una fuerte necesidad económica en pacientes y cuidadores, tal y como mencionábamos en el apartado de bienestar material, con lo que sería importante ajustar los baremos de concesión de ayudas atendiendo a las especificidades de la enfermedad. Los servicios de ayuda a domicilio son, pues, recursos especialmente importantes para la atención de las personas afectadas por la EP, garantizando una adecuada atención socio-sanitaria a estas personas y la tranquilidad de sus familiares. Otro de los problemas detectados, especialmente por los profesionales socio-sanitarios, es la falta de formación de los profesionales de ayuda a domicilio y los profesionales que desarrollan su actividad en centros de día y residencias. Se requiere por tanto un servicio de ayuda a domicilio mucho más personalizado y especializado así como unos profesionales bien formados que sean capaces de atender y dar respuesta a las necesidades socio-sanitarias de la persona con EP.

De igual modo el ocio y el desarrollo de actividades de carácter lúdico, social, cultural, creativo, etc., constituye una necesidad a la que dar respuesta en este colectivo. Este tipo de actividades proporcionan un espacio de independencia a estas personas. De este modo, el transporte adaptado constituye una necesidad esencial a la que dar respuesta, ya que el acceso a un gran número de recursos de ocio, exige desplazamientos. Igualmente, las nuevas tecnologías de la información y la comunicación ofrecen grandes potencialidades para el desarrollo de formas de ocio y comunicación emergentes. Las asociaciones de personas afectadas por la EP ofrecen actividades especialmente adaptadas a las necesidades de ocio y tiempo libre de este colectivo. Precisamente por ello, es importante dar a conocer el importante papel que están cumpliendo, así como garantizar su sostenibilidad.

En definitiva son muy pocos los estudios que han examinado la temática de las necesidades percibidas en las personas con EP. Las pocas investigaciones revisadas ponen de manifiesto cómo sus preocupaciones se dirigen principalmente al ámbito de la salud y cómo sus principales necesidades se relacionan fundamentalmente con las limitaciones funcionales derivadas de su enfermedad y del efecto que sobre ellas provocan los problemas relacionados con el paulatino proceso de envejecimiento. No resulta extraño, por tanto, que sus demandas y soluciones estén básicamente dirigidas a la potenciación de más y mejores recursos sanitarios y las necesidades más demandadas se refieran a la falta de recursos sanitarios, de profesionales especializados, a la falta de información a los afectados o a la carencia de tratamientos integrales para esta enfermedad.

<u>Autor/es</u>	<u>Temática</u>	<u>Muestra</u>	<u>Instrumentos</u>	<u>Conclusiones</u>	<u>Tipo de estudio</u>	<u>Observaciones</u>
Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2001)	NPs por las PcD en su proceso de envejecimiento	325 PcD (28 de ellas EP)	Entrevista semiestructurada	EP mayor número de preocupaciones se da por falta de recursos asistenciales y presentan más propuestas de soluciones de apoyo emocional	E. Transversal	También entrevistas a familiares e instituciones. Primera fase de la investigación.
Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2002)	CV y NPs en el proceso de envejecimiento de las PcD	518 PcD	Entrevista semiestructurada	Las personas con EP, refieren mayor número de preocupaciones por falta de recursos asistenciales y presentan más propuestas de soluciones de apoyo emocional	E. Transversal	Segunda fase de la investigación
Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2003)	CV y NPs en el proceso de envejecimiento de las PcD	1.483 PcD (60 de ellas EP)	Entrevista semiestructurada	Problemas de salud más referidos por PcD física y con Parkinson. Personas con EP, junto con t. mental y Alzheimer; colectivos con mayor número de problemas	E. Transversal	Tercera fase de la investigación. Muestra más amplia y representativa. Instrumentos evaluación más precisos y perfeccionados
Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badia i Corbella (2006)	Incremento de necesidades y descenso de CV en el proceso de envejecimiento prematuro de PcD	2.497 PcD (115 de ellas EP)	Entrevista Semiestructurada	Las personas con EP junto con las personas con Lesión Medular son los que comparten el mayor número de preocupaciones por los recursos sanitarios	E. Transversal	Cuarta fase de la investigación. Muestra amplia.
Buetow, Giddings, Williams y Nayar, (2008)	Estudio con EP de la Sociedad de Parkinson de Nueva Zelanda para conocer sus necesidades de salud	500 EP	Entrevista telefónica	Participantes deseaban tener mejor acceso a la atención especializada, reflejando así mismo buena adhesión a las recomendaciones de orientación profesional	E. Transversal	Profesionales medicina general, ofrecen menos información de la que desean los pacientes
IMSERSO, (2008)	Situación de los enfermos afectados por la EP, sus necesidades y sus demandas	35 EP	Entrevista estructurada	Área sanitaria: neurólogos especialistas, información, t. integrales. Área social: superar prejuicios y desconocimiento enfermedad, ajustar ayudas, ámbito laboral	E. Transversal	Entrevista con profesionales, y grupos de discusión con enfermos, familiares, profesionales, representantes de federaciones, asociaciones y servicios sociales

Tabla 8. Estudios sobre Necesidades Percibidas

5.4. DISCUSIÓN DE LA REVISIÓN DE LA LITERATURA

El tema de las necesidades percibidas y de la CV ha calado profundamente en el interés investigador y son muchos los estudios que se han acercado a examinar las dificultades y los problemas que presentan estas personas con EP. Existe bastante consenso en afirmar que las complicaciones motoras, sobre todo las relacionadas con las dificultades en la marcha y con el control postural (Hechtner et. al., 2014; Helen y Stelmach, 2003; Kemoun et. al., 2003; Levy et. al., 2005; Plotnik et. al., 2005) son las limitaciones más graves y frecuentes que afectan a este colectivo.

En la revisión bibliográfica que hemos presentado aparecen temáticas variadas relacionadas con las personas con EP, su CV y sus necesidades percibidas, cuestiones fundamentales tanto en el ámbito de la evaluación como de la intervención en este colectivo. Sin embargo, no todas estas temáticas han sido estudiadas con la misma profundidad e, incluso, no presentan el abordaje comprehensivo que cabría esperar cuando se estudian estos conceptos. Es decir, tal y como veremos seguidamente, ese carácter multidimensional que define al constructo de CV, ampliamente aceptado por la comunidad científica, y que postula que dicho constructo queda definido por una serie de dimensiones relacionadas con la inclusión social, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, el bienestar material, el bienestar emocional, las relaciones interpersonales y los derechos, apenas queda recogido en las publicaciones especializadas.

El área de bienestar físico es una de las más estudiadas. El estadio de la enfermedad en el que se encuentra la persona es un determinante claro de la CV. Uno de los aspectos más importantes y que resulta determinante en la percepción de la CV son las fluctuaciones motoras. Es decir, los problemas asociados a la rigidez, al deterioro de la marcha, del equilibrio, etc., afectan a esferas de la vida cotidiana de la persona con EP tan variadas como las actividades básicas de la vida diaria, la comunicación o el nivel de autoestima de la persona (Cano de la Cuerda et. al, 2011; Chapuis et. al, 2005; Ellis et. al., 2011; Lana et. al., 2007; Stewart et. al., 2008). Aunque algunos estudios (Marras et. al., 2004; Mowla y Mowla, 2006) ponen de manifiesto que las complicaciones motoras que ocurren dentro de los tres o cuatro primeros años de tratamiento no tienen un efecto negativo sobre la CV. Por otro lado, el dolor también influye de forma muy significativa en la percepción sobre su CV (Koh et. al., 2006; Quittenbaum y Grahn, 2004) y se hace

hincapié en la necesidad de valorar y controlar este problema ya desde el primer momento de inicio de cualquier tratamiento o intervención.

Por otra parte, cabe destacar que la influencia de la fatiga sobre la CV de estas personas es un factor muy poco estudiado en los estudios revisados. Solo cuatro estudios examinan la relación de la fatiga con la CV de las personas con EP (Elbers et. al., 2014; Herlofson y Largen, 2003; Mao et. al., 2013; Miwa y Miwa, 2011). Los pacientes que muestran fatiga refieren más dificultades en el bienestar emocional y en la movilidad. Otro aspecto poco estudiado es la relación y la influencia de la disfagia en la CV; parece que aunque leve sí tiene injerencia en la CV percibida (Carneiro, 2011; Plowman-Prime et. al., 2009).

Por lo que respecta al bienestar emocional, la satisfacción con la vida, la salud mental y el autoconcepto son indicadores abordados en diferentes estudios. La depresión, la ansiedad, el estrés y la apatía son los factores más determinantes de CV en las personas con EP. La severidad de la depresión afecta de un modo significativo a la percepción de la CV, interfiriendo en múltiples áreas: el desarrollo emocional, la cognición, el apoyo social y la comunicación (Hanna y Cronin-Golomb, 2012; Klepac et. al., 2010; Miretskaya y Fedorova, 2008; Opala et. al., 2006; Reuther et. al., 2002; Schrag, 2006; Wang et. al., 2010). Algunos estudios muestran que este trastorno depresivo es más prevalente en mujeres (Dragasevic et. al., 2004). Además, las personas que padecen depresión ven mermada su competencia para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, tales como la higiene, la elaboración de alimentos, el vestirse y desvestirse, etc. (Sclazo et. al., 2009; Trail et. al., 2008). De igual forma, también se admite que determinadas variables de personalidad parecen influir de modo significativo en la CV de estas personas. El buen ajuste psicológico de la persona tiene una influencia significativa sobre la CV, sobre todo en lo que se refiere al área social. Un alto nivel de optimismo y un buen autocontrol hacen que la persona perciba de forma más positiva su CV y señale menos problemas emocionales (Gison et. al., 2014; Gruber-Baldini et. al., 2006; Gruber-Baldini et. al., 2009). Además, se ha comprobado que determinadas intervenciones dirigidas a promover y estimular comportamientos más adaptativos mejoran considerablemente la CV de estas personas (Suzukamo et. al., 2006; Yeager, 2006).

Atendiendo a las dimensiones de bienestar físico y emocional nos encontramos con gran cantidad de estudios que las abordan de forma conjunta. En la mayoría de estas

publicaciones existe coincidencia en reconocer que los factores que más afectan a la CV de las personas con EP son la depresión, el dolor, las fluctuaciones motoras, el estadio y la gravedad de la enfermedad. Es común encontrar estudios que observan que tanto la depresión como las fluctuaciones motoras son factores determinantes para la CV de estas personas (Fereshtehnejad et. al., 2015; Friedman y Zach, 2002; Greene y Camicioli, 2007; Guekht et. al., 2004; Gusev, 2003; Jahanshahi et. al., 2006; Mueller et.al., 2013; Simuni et. al., 2007; Slawek y Derejko, 2002; Slawek et. al., 2005; Spottke et. al., 2004). A este respecto las dimensiones que se ven más afectadas en estas personas son las relacionadas con las actividades de la vida diaria, el bienestar emocional y la comunicación, sobre todo en el grupo de pacientes más jóvenes en comparación con el grupo de pacientes de comienzo tardío de la enfermedad (Guekht et. al., 2006; Relja y Klepac, 2006; Zhao et. al., 2008). Sobre este último dato encontramos discrepancias entre estudios, puesto que en otras investigaciones llevadas a cabo parece ser que la edad de comienzo de la enfermedad no influye sobre la percepción de la CV de estas personas (Friedman y Zach, 2002).

Otras publicaciones centran su objetivo en examinar cómo el dolor afecta a la CV de estas personas. Unido al dolor que sufre la persona aparecen otros síntomas como los calambres musculares o las dificultades de movimiento, sobre todo en público (Lau et. al., 2006; Santos-García et. al., 2011). Además, las personas afectadas por el dolor también presentan problemas en el trabajo (Hong y Wu, 2010). Sin embargo, el impacto del dolor no siempre se confirma (Martínez-Martín, et. al., 2011; Schrag et. al., 2000) no encontrándose diferencias significativas entre los pacientes con EP y la población general.

El estadio de la enfermedad en el que se encuentra la persona y la gravedad de la misma son factores determinantes para la percepción que éstas muestran sobre su CV. Se ha observado que los síntomas no motores aumentan cuantos más años lleva la persona con la enfermedad y cuanto mayor gravedad de la misma presente (Barone et. al., 2009). Algunos estudios encuentran que las mujeres y aquellos pacientes que se encuentran en un estadio más avanzado de la enfermedad refieren peor bienestar emocional (Kadastik-Eerme et. al., 2011; Zhao et. al., 2008). Además, la duración de la enfermedad está asociada al deterioro motor (Muslimovic et. al., 2007; Post et. al., 2008; Post et. al., 2011) y junto con la gravedad de la enfermedad y la depresión influyen de forma

significativa en la CV de estas personas (Friedman y Zach, 2002; Kim et. al., 2005). Sin embargo, se encuentran resultados parcialmente contradictorios en otros estudios que concluyen que la duración de la enfermedad influye tan solo en la dimensión referida al bienestar emocional de la persona y a la dimensión de disconformidad corporal (Oh et. al., 2009).

Algún estudio mucho más específico se centra en examinar cómo los costes de la enfermedad y el hecho de que estas personas trabajen a diario o se pasen el día acompañados por sus parejas influye de un modo significativo sobre su CV. No se encuentra correlación entre la edad, el nivel educacional, los ingresos, el estado civil, la profesión o el deterioro cognitivo (Kim et. al., 2005).

En definitiva, los estudios recogidos en este bloque referidos a las publicaciones sobre ambas dimensiones, física y emocional, dejan ver que los factores asociados al bienestar físico como las fluctuaciones motoras o el dolor son determinantes significativos de CV para las personas con EP y a menudo suelen ser tratados desde los diferentes servicios sanitarios. Sin embargo, los síntomas no motores a menudo no son detectados ni tratados. Son síntomas que los profesionales que tratan a estas personas pasan por alto y que podrían deteriorar significativamente la CV referida a las actividades de la vida diaria, la disconformidad con el cuerpo, el estado emocional y la movilidad (Mihailescu et. al., 2009).

Los diferentes programas terapéuticos y las actividades de ejercicio físico también han sido analizados en relación a la CV de las personas con EP. Se advierte un efecto positivo en pacientes que llevan a cabo diferentes entrenamientos terapéuticos y rehabilitadores, mejoría que también repercute y mejora aspectos relacionados con la marcha y el equilibrio de las personas (Aljanati et. al., 2010; Eisenstein et. al., 2014; Ellis et. al., 2010; Rodrigues de Paula et. al., 2006; Teixeira-Machado et. al., 2015; Tickle-Degnen et. al., 2009; Yousefi et. al., 2009). Incluso otro tipo de actividades como el tango, el vals, el foxtrot, el taichí y la danza, además de mejorar aspectos relacionados con la marcha y el equilibrio fomentan un contexto positivo de interacción social, en la medida en que posibilitan que la persona con EP establezca más relaciones (Hackney y Earhart, 2009; Murray et. al., 2010).

La inclusión social como dimensión influyente en la CV de estas personas no ha sido muy abordada. Algunos estudios se centran en la influencia de la vida rural y urba-

na en la CV de estas personas. Parece ser que residir en un entorno rural es un predictor negativo para la CV. Por el contrario, la vida urbana está asociada a mejores percepciones de la CV, dato que podría estar asociado al mejor acceso a los servicios de salud de estas personas (Klepac et. al., 2007). Otros estudios encuentran beneficios asociados a un programa de actividad física en torno a dimensiones como las reacciones emocionales, la interacción social o la habilidad física (Rodrigues de Paula, 2006).

Tampoco son frecuentes los estudios que investigan en qué medida se encuentran relacionados el bienestar material y la CV. Parece que las fluctuaciones motoras afectan negativamente a la CV de estas personas y además incrementan los costes relacionados con los cuidados de salud (Bach et. al., 2012; Keränen et. al., 2003; Péchevis, 2005). Este impacto económico se debe a la larga duración de la enfermedad y al elevado coste de los tratamientos (Morris et. al., 2009; Tamas et. al., 2014; Zach et. al., 2004).

Por lo que atañe a la dimensión de relaciones interpersonales, también es escasa la bibliografía que aborda este aspecto relativo a la CV. En estos trabajos se aprecia que la presencia de familiares es importante para mantener una buena percepción de la CV, pero no es determinante, como en un principio se podría pensar. Es decir, se observa en estos estudios que la estrategia de búsqueda de apoyo social y apoyo recibido no afecta a la CV de estas personas de un modo significativo. Una posible explicación a estos resultados es que es necesario un mínimo de apoyo social para hacer frente a las dificultades encontradas en la EP y que una carencia extrema traería consigo efectos perjudiciales (Nica et. al., 2007; Schreurs et. al., 2000). No se encuentran diferencias además entre la CV autopercebida por las personas con EP y sus cuidadores, aunque los participantes sí muestran una visión negativa en torno al manejo con las actividades básicas de la vida diaria (Martínez- Martín, 2004). En este sentido Morrow et. al. (2015) advierten de la importancia de controlar la cumplimentación de los instrumentos de evaluación de CV cuando el cónyuge también proporciona información.

Asimismo, hay que destacar que en esta revisión no aparecen publicaciones centradas en las dimensiones de la CV referidas a la autodeterminación y a los derechos de las personas con discapacidad. Se nos ocurre pensar que dadas las características de la EP, en el sentido de que la mayoría de los afectados no llegan a presentar limitaciones cognitivas y/o comportamentales tan importantes que les hagan depender de terceras

personas, estas dimensiones ocupan menos relevancia en este ámbito de la discapacidad que en otros, como en el caso de las personas con discapacidad intelectual, con enfermedad de Alzheimer o, incluso, con afectación cerebral.

Por último, y en lo que respecta al constructo de necesidades percibidas, éste no se encuentra bien delimitado y, de hecho, aparece frecuentemente ligado al concepto de CV, hasta el punto de que muchos autores asemejan un término a otro y hablan de ellos de modo indistinto. Es común encontrar en la literatura una falta de consenso respecto a los constructos de CV y necesidades percibidas, añadiendo nuevos focos de dificultad al tema objeto de estudio. Además, la falta de instrumentos específicos que evalúen estas necesidades percibidas de las personas con discapacidad en general y, en particular de las personas con EP, añade más confusión al tema. A lo largo de la revisión observamos el escaso número de publicaciones referidas a las necesidades percibidas de las personas con EP. En general estos trabajos informan de que las necesidades más demandadas se refieren a la falta de recursos sanitarios, de profesionales especializados, sobre todo neurólogos, la falta de información a los afectados y la carencia de tratamientos integrales para esta enfermedad (Aguado et al., 2001, 2002, 2003 y 2006; Buetow et. al., 2008; IMSERSO, 2008).

En definitiva, son muy pocos los estudios que han examinado la temática de las necesidades percibidas en las personas con EP. Las pocas investigaciones revisadas ponen de manifiesto cómo sus preocupaciones se dirigen principalmente al ámbito de la salud y cómo sus principales necesidades se relacionan con las limitaciones funcionales derivadas de su enfermedad y del efecto que sobre ellas provocan los problemas relacionados con el paulatino proceso de envejecimiento. Es por ello que sus demandas y soluciones están básicamente dirigidas a la potenciación de más y mejores recursos sanitarios y las necesidades más demandadas se refieren a la falta de recursos sanitarios, de profesionales especializados, a la falta de información o a la carencia de tratamientos integrales para esta enfermedad.

En síntesis, los estudios revisados permiten afirmar que la CV de las personas con EP está influida por dimensiones variadas, es, por tanto, multidimensional, y se encuentra determinada por factores personales, ambientales y por sus interacciones. La CV de estas personas resulta muy afectada debido al daño físico y cognitivo asociado al deterioro que padecen a lo largo de los estadios de evolución de la enfermedad. Toda

esta problemática se viene abordando prioritariamente desde el ámbito médico, con tratamientos basados en la administración de fármacos específicos o a través de intervenciones quirúrgicas. En los últimos años el interés por las cuestiones relacionadas con las necesidades percibidas en relación a las distintas dimensiones de la CV de estas personas con EP se encuentra presente en la literatura. El bienestar físico y emocional, las redes de apoyo social, las relaciones interpersonales, la solvencia económica, etc., se han abordado desde el ámbito científico, primando casi siempre un abordaje unidimensional. Sin embargo, apenas se han desarrollado investigaciones que examinen de forma integral todas las dimensiones que determinan la CV de las personas que padecen EP en esta etapa de su vida, en la que para muchos ya comienzan a aparecer los primeros síntomas de envejecimiento.

La perspectiva unidimensional no permite examinar cuáles de estas dimensiones de CV y qué tipo de necesidades y preocupaciones son las más percibidas y señaladas. Por tanto, son necesarios trabajos que, desde una perspectiva multidimensional, examinen los factores personales, ambientales, sociales, así como sus interacciones, de forma que aporten información acerca de cuáles de estas dimensiones son más determinantes para la CV de estas personas, y qué tipo de necesidades y preocupaciones, soluciones, apoyos y problemas son los más frecuentemente percibidos.

5.4. RESUMEN DE LA REVISIÓN

A lo largo de estos capítulos hemos procedido al análisis y revisión de los estudios que abordan la CV y las necesidades percibidas en las personas con EP. La bibliografía revisada permite afirmar y sostener que la CV de estas personas se ve influenciada por una serie de determinantes que se corresponden con las diferentes dimensiones e indicadores del modelo de CV propuesto por Schalock (Schalock, 2004; Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Schalock y Verdugo, 2002; Schalock y Verdugo, 2013). Cabe señalar, además, que la mayoría de los estudios revisados se detecta una perspectiva unidimensional, es decir, se centran en el análisis por separado de algunas de estas dimensiones de CV, o a lo sumo dos, como es el caso de las publicaciones referidas al bienestar físico y emocional. Es decir, ninguno de los trabajos revisados aborda el estudio de la CV en las personas con EP desde una perspectiva multidimensional.

El mayor número de estudios se centra en las dimensiones de bienestar físico y bienestar emocional, bien abordando su estudio de forma conjunta o separada. Por lo que respecta a los factores que son determinantes para la CV de una persona con EP, nos encontramos a nivel físico las fluctuaciones motoras, la fatiga, la disfagia, el sueño diurno y el dolor. En lo que se refiere a las publicaciones sobre la dimensión de bienestar emocional, uno de los determinantes reseñados con más frecuencia como principal factor de CV es la depresión; aunque también se hace referencia a otros factores como la ansiedad, el estrés y la apatía. Por otro lado, referido también a esta dimensión, las variables de personalidad parecen ser determinantes importantes de la percepción que estas personas tengan sobre su CV. Así, un alto nivel de optimismo y un buen autocontrol potencian una mejor CV. Las publicaciones centradas en el estudio conjunto de las dos dimensiones muestran cómo la presencia de fluctuaciones motoras, fatiga, sueño, dolor, etc., junto a depresión, ansiedad, estrés, etc., provocan una percepción más negativa de la CV, y los enfermos así lo perciben y refieren.

También a lo largo de esta revisión bibliográfica se han recogido los estudios centrados en la dimensión de desarrollo personal. Estas publicaciones concluyen que los diferentes programas terapéuticos y las actividades de ejercicio físico mejoran la CV de las personas con EP. Actividades como el taichí, o aquellas otras como diferentes tipos de bailes, mejoran de un modo significativo la CV de estas personas. Se observa que las personas que participan en alguna de estas actividades ven mejoría en las fluctuaciones motoras generadas por la enfermedad y, además, ven cómo se potencia un positivo contexto de interacción social durante la práctica de dichas actividades.

En relación a los estudios sobre la inclusión social, encontramos escasas publicaciones que aborden la CV de las personas con EP. Algunas publicaciones centran su atención en la influencia sobre la CV que tiene el hecho de vivir en un marco rural o urbano, o el hecho de ser tratado en un servicio especializado en desórdenes del movimiento o en un servicio de medicina general. Otras investigaciones estudian los beneficios asociados a la participación de personas con EP en un programa de actividad física en lo que se refiere a reacciones emocionales, interacción social y habilidad física.

Por lo que atañe a estudios sobre la dimensión de bienestar material, estos son aún menos frecuentes. Se observa en estas publicaciones que las fluctuaciones motoras

son uno de los problemas más comunes en las personas con EP, que además incrementan de un modo significativo los gastos anuales de estas personas.

En cuanto a la dimensión de relaciones interpersonales, también otra de las dimensiones menos abordadas, el objetivo de estos estudios está centrado en observar si el hecho de contar con apoyo familiar diario y constante influye en la percepción sobre la CV de estas personas. Los trabajos revisados coinciden en señalar que el apoyo familiar puede influir en la CV de estas personas, no tanto en lo que se refiere a la calidad del apoyo social sino a la presencia o ausencia de un mínimo de ayuda necesaria.

También hemos dedicado un capítulo a la revisión de las publicaciones referidas a las necesidades percibidas por las personas con EP, donde encontramos un escaso número de estudios que se dediquen a examinar y desarrollar en profundidad las demandas, preocupaciones y necesidades de estas personas. Los problemas de salud son los más frecuentemente referidos como aquellos que más necesidades les plantean y, en consecuencia, su gran preocupación se centra en los recursos sanitarios, especialmente en lo relativo a la calidad de la asistencia.

En resumen, dadas las escasas publicaciones encontradas que aborden de forma global y comprehensiva las distintas dimensiones de CV de estas personas con EP, por un lado, y la carencia de estudios que examinen las necesidades, preocupaciones, demandas y problemas que más afectan a su CV, por otro, consideramos que nuestro proyecto de investigación debe ir encaminado a la consecución de estos objetivos de forma que nos aporte una información más exhaustiva en base a la cual poder diseñar un mapa de recursos adecuado y eficaz. Dicho de otra forma, la necesidad de estudios que aborden e investiguen desde una perspectiva multidimensional las necesidades fundamentales de las personas con EP en esta etapa de su vida, en la que para muchos ya comienzan a aparecer los primeros síntomas de envejecimiento, es el objetivo que ha de orientar nuestro futuro trabajo.

Este enfoque multidimensional en la evaluación de las necesidades percibidas exige la evaluación conjunta de indicadores y dimensiones variados, tanto desde el análisis de los componentes subjetivos y objetivos percibidos por la propia persona con EP como de las percepciones de los familiares y profesionales que apoyan y están en contacto con estas personas. Un estudio de estas características nos permitirá disponer de información amplia y comprehensiva sobre la que implementar actuaciones y diseñar

recursos más adecuados, todo ello con el fin de posibilitar una mejor CV en esta población de personas con EP. Nuestra propuesta de trabajo, siguiendo el modelo de CV de Schalock (2004), aboga por un abordaje multidimensional en la evaluación de las necesidades percibidas. En última instancia, se pretende aportar datos empíricos que clarifiquen algunos aspectos cruciales del proceso de envejecimiento de las personas con EP, proceso que ya constituye un problema constatado y un reto asistencial.

6. RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA

6.1. RESUMEN

A lo largo de esta parte teórica hemos ido desarrollando diferentes apartados, todos ellos necesarios para comprender la problemática que nos ocupa y delimitar y definir nuestro campo de trabajo. El número de personas con EP en proceso de envejecimiento se ha incrementado de forma considerable y existe escasa información acerca de sus necesidades. Nuestro trabajo se centra en el análisis de estas necesidades percibidas, directamente relacionadas con la CV de estas personas. El objetivo final de este trabajo es delinear un mapa de necesidades que permita una adecuada planificación de los servicios de atención a personas con EP.

En primer lugar, se ha desarrollado un capítulo sobre la definición y clasificación de la EP. Se ha revisado la evolución del concepto de EP hasta llegar a la concepción más actual de la misma, que la describe como un trastorno del sistema nervioso central que produce una degeneración de las células nerviosas. Esta alteración es neurodegenerativa, crónica y progresiva. Además, el impacto de la EP es multidimensional afectando directamente a todas las facetas del individuo e indirectamente a su familia y al entorno social, de ahí que el abordaje ideal sea también múltiple, sin perder la visión integral del paciente y sin interrumpir la continuidad asistencial. Su diagnóstico es a veces difícil y su causa es desconocida aunque se han considerado condicionantes de la enfermedad factores como el envejecimiento, la exposición a tóxicos ambientales, factores genéticos y condiciones metabólicas del organismo que interactúan entre sí. En la actualidad no existe una cura para la EP pero sí se puede controlar eficazmente por lo que el tratamiento actual se dirige únicamente a mejorar los síntomas derivados de esta patología. El tratamiento farmacológico y las terapias rehabilitadoras, así como la fisio-

terapia, la logopedia, la estimulación cognitiva o el apoyo psicológico, entre otras, están dirigidas a aliviar los síntomas y a mitigar las consecuencias de los mismos. En definitiva, la EP tiene una gran repercusión sanitaria, disminuyendo considerablemente la CV de los pacientes y familiares, lo que requiere importantes recursos sanitarios y económicos que no siempre están cubiertos. Resulta, pues, urgente desarrollar y optimizar terapias y planes de salud que puedan dar respuesta a las múltiples necesidades derivadas de la enfermedad de forma que se potencie y mejore la CV de estas personas.

En el siguiente capítulo se han analizado los conceptos de envejecimiento, CV y necesidades percibidas en este grupo de población. El envejecimiento es un proceso dinámico que se ve influido por agentes externos e internos. El progresivo envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y del desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto decisivo para la sociedad en general. Como resultado del envejecimiento demográfico, el número de personas mayores que padecen alguna discapacidad ha aumentado en los últimos años. Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades; como consecuencia, el envejecimiento de estas personas presenta una serie de necesidades adicionales que van a modificar la situación anterior, añadiendo mayores complejidades. En el caso de las personas con EP que envejecen, los problemas y dificultades de la enfermedad complican y agravan en especial el propio proceso de envejecimiento generando aún más necesidades en esta etapa.

Muy relacionado con este proceso, aunque no de forma exclusiva con esta etapa del ciclo vital, se encuentra el concepto de CV. Las distintas definiciones de este término tienen en común el recoger un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana, constituyendo un objetivo prioritario de los cuidados de salud, sistemas de salud y programas sociales. La dificultad en la definición del concepto de CV plantea otro tema importante y relevante, su evaluación. Actualmente, existen variados instrumentos para medir dicho constructo que posibilitan la realización de medidas fiables y válidas sobre las que planificar actuaciones.

Estrechamente vinculado a los conceptos de envejecimiento y CV se encuentran las necesidades percibidas. Las implicaciones del aumento de las expectativas de vida de la población que nos ocupa suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesida-

des. Son pocas las investigaciones realizadas en este ámbito y menos aún las que se centran en las necesidades percibidas por familiares o profesionales que trabajan y atienden a estas personas. En la medida en que estas necesidades estén bien definidas será más fácil elaborar y crear servicios de apoyo y ayudas que se ciñan a las cuestiones que son demandadas y percibidas por estas personas.

En el último capítulo de esta parte teórica hemos procedido al análisis y revisión de los estudios que abordan la CV y las necesidades percibidas por las personas con EP. La bibliografía revisada permite afirmar y sostener que la CV de estas personas se ve influenciada por una serie de determinantes que se corresponden con las diferentes dimensiones e indicadores del modelo de CV propuesto por Schalock. En la mayoría de los estudios revisados se detecta una perspectiva unidimensional, es decir, se centran en el análisis por separado de algunas de las dimensiones de CV, o a lo sumo dos. Es decir, no es frecuente el estudio de la CV en las personas con EP desde una perspectiva multidimensional. Este enfoque multidimensional en la evaluación de las necesidades percibidas exige la evaluación conjunta de indicadores y dimensiones variados, tanto desde el análisis de los componentes subjetivos y objetivos percibidos por la propia persona con EP como de las percepciones de los familiares y profesionales que apoyan. Un estudio de estas características nos permitirá disponer de información amplia y comprehensiva sobre la que implementar actuaciones y diseñar recursos más adecuados, todo ello con el fin de posibilitar una mejor CV en esta población de personas con EP.

El mayor número de estudios revisados se centra en las dimensiones de bienestar físico y bienestar emocional, bien abordando su estudio de forma conjunta o separada. Por lo que respecta a los factores que son determinantes para la CV de una persona con EP, nos encontramos a nivel físico con las fluctuaciones motoras, la fatiga, la disfagia, el sueño diurno y el dolor. En lo que se refiere a las publicaciones sobre la dimensión de bienestar emocional, uno de los determinantes reseñados con más frecuencia como principal factor de CV es la depresión, aunque también se hace referencia a otros factores como la ansiedad, el estrés y la apatía. También a lo largo de esta revisión bibliográfica se han recogido los estudios centrados en la dimensión de desarrollo personal. Estas publicaciones concluyen que los diferentes programas terapéuticos y las actividades de ejercicio físico mejoran la CV de las personas con EP. Se observa que las personas que participan en alguna de estas actividades ven mejoría en las fluctuaciones motoras gene-

radas por la enfermedad y, además, se potencia un positivo contexto de interacción social durante la práctica de dichas actividades. En relación a los estudios sobre la inclusión social, encontramos escasas publicaciones que aborden la CV de las personas con EP. Algunas publicaciones centran su atención en la influencia sobre la CV que tiene el hecho de vivir en un marco rural o urbano, o el hecho de ser tratado en un servicio especializado en desórdenes del movimiento o en un servicio de medicina general. Por lo que atañe a estudios sobre la dimensión de bienestar material, se observa en estas publicaciones que las fluctuaciones motoras son uno de los problemas más comunes en las personas con EP, que además incrementan de un modo significativo los gastos anuales de estas personas. En cuanto a la dimensión de relaciones interpersonales, los trabajos revisados coinciden en señalar que el apoyo familiar puede influir en la CV de estas personas, no tanto en lo que se refiere a la calidad del apoyo social sino a la presencia o ausencia de un mínimo de ayuda necesaria.

También hemos dedicado un apartado a la revisión de las publicaciones referidas a las necesidades percibidas por las personas con EP, ámbito donde encontramos un escaso número de estudios que se dediquen a examinar y desarrollar en profundidad las demandas, preocupaciones y necesidades de estas personas. Los problemas de salud son los más frecuentemente referidos como aquellos que más necesidades les plantean y, en consecuencia, su gran preocupación se centra en los recursos sanitarios, especialmente en lo relativo a la calidad de la asistencia.

En definitiva y como se ha podido comprobar a lo largo de toda la revisión teórica, son escasas las publicaciones que abordan de una forma global las distintas dimensiones de CV en las personas con EP. También nos encontramos con carencia de estudios que examinen las necesidades, preocupaciones, demandas y problemas que afectan a su CV. Por tanto, el objetivo que orienta el trabajo que presentamos es el de investigar desde una perspectiva multidisciplinar las necesidades fundamentales de las personas con EP en esta etapa de su vida, en la que para muchos comienzan a aparecer los primeros síntomas de envejecimiento. En última instancia, se pretende aportar datos empíricos que clarifiquen algunos aspectos cruciales del proceso de envejecimiento de las personas con EP, proceso que ya constituye un problema constatado y un reto asistencial.

6.2 CONCLUSIONES

A lo largo de todos los capítulos se ha puesto de manifiesto que las necesidades percibidas a lo largo del ciclo vital de una persona con EP cambian a medida que avanza la enfermedad, y máxime cuando estas personas envejecen, viéndose deteriorada su CV en este proceso. La experiencia de varios años de trabajo de este equipo de investigación en el que se gesta nuestro proyecto, equipo dirigido por el profesor Aguado, así como la amplia revisión bibliográfica llevada a cabo acerca de las publicaciones sobre las necesidades percibidas por las personas con EP, nos permiten llegar a una serie de conclusiones.

En primer lugar, el estudio de las cuestiones relativas a las necesidades percibidas en estas personas supone una urgente y creciente necesidad debido al incremento de la esperanza de vida de la población general y de estas personas en particular. El hecho de que las personas con discapacidad presenten una expectativa de vida similar a la de la población general supone enfrentarse a nuevos retos y desafíos que exigen una reestructuración de servicios y una respuesta socio-sanitaria adecuada. En el caso de las personas con EP, a medida que la enfermedad avanza se van encontrando con mayores dificultades en todos los ámbitos y esferas de su vida, dificultades que incrementan sus necesidades y merman considerablemente su CV.

En segundo lugar, no resulta habitual encontrar formación adecuada ni especializada en los profesionales que interactúan con las personas afectadas por esta enfermedad ni en los servicios a los que acuden habitualmente. Es frecuente que esta falta de formación conduzca a un asesoramiento inadecuado desde los servicios de atención primaria. Esta desinformación repercute de forma significativa sobre la visión que los pacientes van generando sobre su enfermedad en un primer momento, lo que les conduce a desarrollar una percepción más negativa sobre su CV. La obtención de información se considera una necesidad especialmente importante para la persona afectada, sus familiares y cuidadores. El hecho de garantizar la información sobre la red de recursos socio-sanitarios existentes exige, por tanto, un eficaz desarrollo y establecimiento de protocolos y procedimientos de difusión de la información.

En este sentido, en el ámbito de las necesidades percibidas hemos comprobado que son muy pocos los estudios que han examinado esta temática. Las pocas investiga-

ciones revisadas ponen de manifiesto cómo las preocupaciones de estas personas se dirigen principalmente al ámbito de la salud; en esta esfera sus necesidades se relacionan fundamentalmente con las limitaciones funcionales derivadas de su enfermedad y del efecto que sobre ellas provocan los problemas relacionados con el paulatino proceso de envejecimiento. No resulta extraño que sus demandas y soluciones estén básicamente dirigidas a la potenciación de más y mejores recursos sanitarios. Se requiere, por tanto, una mayor agilidad en la tramitación de recursos socio-sanitarios por parte de los servicios sociales municipales y una mejor detección de necesidades y derivación por parte de los profesionales del sistema público hacia estos recursos.

En tercer lugar, al igual que en el resto de la población de personas con discapacidad, las necesidades de las personas con EP están estrechamente relacionadas con la CV y con las condiciones de vida deseadas en relación a dimensiones variadas, aunque complementarias. Así, el bienestar físico, la inclusión social, el bienestar emocional, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, el bienestar material, etc., son dimensiones frecuentemente evaluadas en esta población de personas con EP. De todas ellas, una de las dimensiones más abordadas es la relativa al bienestar físico, siendo los indicadores de salud y calidad de los servicios sanitarios que dan apoyo a las personas con EP los más investigados. Sin embargo, el concepto de necesidades percibidas, estrechamente relacionado con el constructo de CV, no ha sido apenas estudiado en este colectivo, y ello pese a que de la satisfacción de estas necesidades depende el que estas personas lleven una vida de calidad y disfruten ampliamente de esta etapa, momento en el que a los problemas derivados de su situación de discapacidad se añaden aquellos inherentes al proceso de envejecimiento.

En cuarto lugar, a pesar del elevado número de investigaciones encontradas en esta revisión acerca de la CV de estas personas, en ninguna de ellas se aborda el estudio de la CV desde una perspectiva multidimensional; a lo sumo se estudian dos dimensiones. Predomina, pues, la perspectiva unidimensional en la evaluación del constructo. Asimismo, no hemos encontrado ninguna publicación centrada en las dimensiones de CV relativas a la autodeterminación y a los derechos. Esto puede ser debido a que dichas dimensiones no sean determinantes ni se encuentren especialmente afectadas en las personas con EP. Abundan, asimismo, los estudios de tipo transversal en detrimento de

los de tipo longitudinal, siendo pues escasos los estudios que realizan un seguimiento temporal de los resultados.

En suma, son muchas las necesidades percibidas por las personas con EP así como por sus familiares y los profesionales que los atienden, tanto en el ámbito sanitario como social, pero es escasa la bibliografía específica que se dedica a su estudio. Esto nos lleva a plantear la necesidad de profundizar en el análisis de esta temática, adoptando una perspectiva multidimensional, y tomando en consideración aspectos tanto subjetivos como objetivos, tal y como viene planteándose en la literatura más actual (Verdugo et al., 2013). Desde este enfoque multidimensional se aboga por la inclusión de todos aquellos factores, en nuestro caso necesidades, que dan carácter integral al sujeto, ya sean objetivos o subjetivos, y que impactan sobre la vida o dimensiones de la experiencia humana

Interesa, por tanto, la evaluación conjunta de indicadores y dimensiones variados, tanto desde el análisis de componentes subjetivos y objetivos percibidos por la propia persona con EP como de las percepciones de los familiares y profesionales que apoyan y están en contacto con estas personas. Un estudio de estas características nos permitirá disponer de información amplia y comprehensiva sobre la que implementar actuaciones y diseñar recursos más adecuados, con el fin de cubrir las necesidades de estas personas, potenciando así una vida de calidad.

PARTE EMPÍRICA

7. PROCEDIMIENTO: PLATEAMIENTO Y REALIZACIÓN DEL ESTUDIO DE CAMPO

7.1. ANTECEDENTES DEL PROYECTO ACTUAL

El trabajo que estamos presentando se basa en estudios previos llevados a cabo por el equipo de investigación al que pertenezco, dirigidos por el profesor Antonio León Aguado Díaz. En el año 2001, bajo el título “Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación (Aguado, et. al., 2001) se lleva a cabo una primera fase de este estudio. En esta fase participaron un total de 325 personas con discapacidad de 45 o más años de edad, con tipología de discapacidad variada: discapacidad intelectual, física, visual, auditiva, enfermedad neuromuscular, Alzheimer, Parkinson y trastorno mental. Durante el año 2002 fue programada una segunda fase bajo el título “Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad (Aguado et. al., 2002). En ella se procedió a una redefinición de los objetivos y a una acomodación de las tareas propuestas. Como consecuencia de tales modificaciones, el proyecto se centró en el análisis de las respuestas individuales a la entrevista semiestructurada en lo relativo a necesidades percibidas por parte de 518 personas con discapacidad mayores de 45 años, con tipología de discapacidad variada, y que provenían de distintas Comunidades Autónomas. En el año 2003 se desarrolla una tercera fase “Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad-2003” (Aguado et. al., 2003) en la que se amplían tanto la representatividad de la muestra como los objetivos a investigar, y se revisan y modifican en parte los instrumentos de evaluación. Se dispone de una muestra final de 1.483 personas mayores de 45 años pertenecientes a distintas Comunidades Autónomas.

Finalmente, en el año 2006 se lleva a cabo otra fase del estudio en el que se amplía la muestra a 2.497 sujetos, así como los objetivos del trabajo, convirtiéndose esta réplica de resultados en una muestra mucho más amplia y representativa de la población de personas con discapacidad mayores de 45 años, lo que apoya la validación externa de esta investigación y la generalización de sus resultados (Aguado, et. al., 2006).

Estos trabajos pioneros, diversas revisiones bibliográficas (Aguado, Alcedo y Rueda, 2003; Aguado y Alcedo, 2008), y varios proyectos de investigación ya concluidos, cuyos objetivos también se han centrado en el estudio de las necesidades percibidas en colectivos específicos de personas con discapacidad que envejecen, p.e., Discapacidad Intelectual, Síndrome de Down, Lesión Medular, Parálisis Cerebral y Enfermedad de Alzheimer (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda 2007; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; González, 2004; González, 2014; Rozada, 2009; Solís, 2014; Suárez, 2010) constituyen el punto de partida y andamiaje teórico sobre el que se sustenta la tesis doctoral que hemos realizado.

En síntesis, todos los trabajos descritos muestran la confluencia del colectivo de personas con discapacidad en temas tan variados como la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, y presencia de barreras. Aparecen como necesidades dominantes el área de la salud personal, la presencia de barreras y la falta de recursos sociales y sanitarios. Además, se ha puesto de manifiesto gran sintonía y acuerdo entre personas, familias y profesionales en gran parte de las necesidades percibidas. Junto a esta sintonía y homogeneidad en algunos temas, los datos obtenidos también muestran gran variabilidad intergrupos en función de las distintas tipologías de discapacidad.

Estos datos previos han impulsado el desarrollo y puesta en marcha de esta Tesis, con el fin de seguir aportando datos empíricos a este campo de conocimiento.

7.2. OBJETIVOS

Esta investigación responde al reto de abordar el envejecimiento de las personas con EP desde un enfoque integral, de manera que puedan conocerse las necesidades específicas que se presentan en estas personas a lo largo de su proceso de envejecimiento. Dichas necesidades, al no ser satisfechas, potencian situaciones de dependencia, reducen la autonomía personal y disminuyen el nivel de CV. En este sentido, el objetivo principal y general de este trabajo estriba en el estudio de las necesidades percibidas, así como los factores antecedentes de la dependencia, todo ello con el fin de prevenir las condiciones que suscitan tales necesidades e incrementar la autonomía personal de las personas con EP.

A mayor abundamiento, del objetivo general del estudio se desglosan los siguientes objetivos específicos:

- Detectar las preocupaciones y necesidades generales y específicas de las personas con EP sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales y barreras arquitectónicas y sociales.
- Examinar las soluciones que proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas planteadas.
- Conocer las medidas y apoyos institucionales que echan en falta.
- Indagar en los pensamientos que estas personas presentan en relación a su futuro.
- Analizar las diferencias en las necesidades reales o percibidas atendiendo a variables predictivas de distinto signo tales como sociodemográficas, geográficas y ambientales.
- Proponer líneas de actuación para la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas que permitan dar respuesta a sus necesidades.
- Recoger las necesidades percibidas por los familiares y profesionales que atienden a las personas con EP para poder así establecer las diferencias y similitudes entre los mismos.
- Delinear un “mapa de necesidades” en todos los campos analizados y así aportar información suficiente para que los servicios de atención a las personas con EP generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

El desarrollo de estos objetivos permitirá dar respuesta a muchos de los múltiples interrogantes existentes: necesidades específicas de este colectivo, de sus familiares, de los sistemas de atención que se han venido desarrollando, apoyos y recursos más idóneos, etc.

Una vez expuestos los objetivos pasamos a reseñar las hipótesis de las que parte nuestra investigación.

7.3. HIPÓTESIS

Con el objeto de conseguir los objetivos anteriormente expuestos planteamos las siguientes hipótesis:

- Las necesidades percibidas por las personas con EP participantes en la investigación estarán relacionadas, sobre todo, con la salud, los recursos económicos y asistenciales, la dependencia, la ayuda a domicilio y la existencia de barreras.
- Las soluciones propuestas, en relación a esta primera hipótesis, están directamente relacionadas con la salud, la carencia o dificultad con los recursos económicos, el desarrollo de dependencia en lo relativo al cuidado, la especialización de la ayuda a domicilio y el control de las barreras.
- Se necesitarán apoyos que se deberán desarrollar en el ámbito institucional, el económico, el asistencial, el familiar y el social.
- Encontraremos diferencias significativas entre los participantes en el estudio en las siguientes cuestiones: 1º, tanto la cantidad como el tipo de las necesidades percibidas; 2º, la cantidad así como el tipo de soluciones propuestas; 3º, la cantidad, el tipo de apoyos y también las medidas requeridas; 4º, tanto la cantidad como el tipo de problemas genéricos que presentan.
- Se hallarán diferencias significativas al analizar la relación entre preocupaciones y necesidades y las variables predictoras género, edad, grado de discapacidad, tipo de convivencia, estado civil y residencia entre las personas con EP, sus familias y los profesionales que los atienden.
- No habrá diferencias significativas en lo que respecta a las necesidades percibidas entre las personas con EP, sus familiares y los profesionales con los que interactúan.
- No habrá diferencias significativas en lo referente a las medidas y apoyos que requieran tanto las personas con EP como sus familiares y los profesionales con los que interactúan.
- No habrá diferencias significativas en el ámbito de las soluciones propuestas a las necesidades percibidas por las personas con EP, sus familiares y los profesionales que las atienden.

- Las necesidades percibidas relacionadas con la CV quedarán definidas como un constructo multidimensional referido a un conjunto de necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico e inclusión social.

7.4. METODOLOGÍA

En el momento actual la investigación sobre CV ha avanzado desarrollando modelos de calidad cada vez mejor diseñados, utilizando instrumentos de evaluación fiables y válidos, y articulando dimensiones e indicadores sociales y resultados personales relevantes (Schalock, 2006). En esta línea, nuestro proyecto ha tenido muy en cuenta este marco de referencia y se ha intentando ajustar el diseño de los instrumentos de evaluación al pluralismo metodológico imperante en la investigación, centrado en medidas subjetivas y objetivas, utilizando diseños de investigación multivariados para determinar los predictores significativos de resultados de calidad y combinando metodologías de investigación cualitativas y cuantitativas.

Para la evaluación de las necesidades percibidas de las personas con EP hemos utilizado como instrumentos de evaluación una serie de entrevistas semiestructuradas, con distintas modalidades para las personas con EP, para sus familiares y para los profesionales que les atienden. En lo que atañe a la valoración de la información que se obtiene a partir de las entrevistas, especialmente en lo que se refiere a la fiabilidad, se ha atendido sobre todo a la concordancia entre diferentes evaluadores, llegándose en este punto a un marcado refinamiento metodológico (Polaino-Lorente y Martínez, 2003). En este sentido, se ha llevado a cabo un entrenamiento previo con los entrevistadores para que sigan el mismo procedimiento de administración y se familiaricen con la entrevista, lo que garantiza la fiabilidad entre evaluadores de la que estamos hablando. Por lo que respecta a la validez, en el caso de la entrevista interesa su valor como testimonio; es decir el grado en que el informe verbal de la persona entrevistada reflejada adecuadamente su conducta en el ambiente natural (Hayes, 1978). A este respecto, los resultados que se han obtenido a lo largo de los años en las distintas tipologías de discapacidad estudiadas en los trabajos realizados por el equipo de investigación en el que se enmarca

esta Tesis, se replican a través del tiempo en las personas, familias y profesionales entrevistados, lo que podría considerarse un argumento de fiabilidad del instrumento, ya que se mide lo mismo en distintos agentes para reducir el error. Las evidencias de validez de la evaluación de las necesidades percibidas se obtienen en las relaciones entre las puntuaciones en la entrevista y las variables clínicas, ambientales y sociodemográficas analizadas.

Para conocer con detalle las preocupaciones y necesidades señaladas por las personas con EP hemos procedido a su comprobación mediante el análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias se han desglosado en distintos subapartados en que hemos dividido las variables “preocupaciones y necesidades percibidas”, “soluciones propuestas”, “medidas y apoyos institucionales requeridos”, “pensamientos sobre el futuro”, “problemas señalados” y “otras consideraciones. Conviene señalar que estas variables presentan unas distribuciones que no siguen una distribución normal o de campana de Gauss. En primer lugar se comprobó el supuesto de normalidad mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov (KS). Si esta prueba nos indica que las puntuaciones se distribuyen de forma normal se procede a aplicar las pruebas de comparaciones de medias como T de Student de muestras independientes o ANOVAS. Si tras comprobar que las puntuaciones no siguen una distribución normal se recurre a pruebas no paramétricas como U de Mann-Whitney o Kruskal-Wallis. Asimismo, y para medir el tamaño del efecto, se ha aplicado el estadístico eta cuadrado (η^2) cuyos valores oscilan entre bajos (valor inferior a 0,02), moderados (entre 0,03 y 0,14) o elevados (superior a 0,14) (Cohen, 1988).

Una vez detectadas las variables que muestran diferencias estadísticamente significativas entre los distintos grupos de variables clínicas, ambientales y sociodemográficas se aplicaron modelos loglineales para conocer el tipo de relaciones entre las variables dicotómicas (si/no) de preocupaciones y necesidades. Para configurar estos modelos se seleccionaron aquellas variables que presentaban una mayor frecuencia. Los pasos seguidos para llevar a cabo este tipo de modelos fueron: 1) análisis de un modelo loglineal saturado o exploratorio (i.e., loglineal jerárquico) para obtener un modelo comprensible y parsimonioso de relaciones, capaz de reproducir la tabla original de frecuencias y 2) validación del modelo obtenido en el paso anterior mediante un modelo

loglineal confirmatorio (GENLOG), evaluando la significación de los estadísticos Chi-cuadrado y razón de verosimilitud.

A continuación se pasa a describir los instrumentos de evaluación utilizados para analizar las necesidades percibidas por las personas con EP, sus familias y los profesionales que los atienden.

7.4.1. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Como comentábamos con anterioridad, la evaluación de las necesidades percibidas por las personas con EP, sus familias y los profesionales que los atienden se ha llevado a cabo a través de una serie de entrevistas semiestructuradas, con distintas modalidades para las personas con EP, para sus familiares y para los profesionales que les atienden (Aguado y Alcedo, 2001). Estas entrevistas, elaboradas específicamente para la evaluación de las necesidades percibidas por las personas con discapacidad mayores, al triangular el análisis de estas necesidades a través de la información paralela aportada por las personas con discapacidad que envejecen, las familias y los profesionales, incorporan perspectiva de sistemas que engloba los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona a la vez que se hace partícipe a la propia persona con EP en la evaluación de sus necesidades.

7.4.1.1. ENTREVISTA PERSONAL

La entrevista personal es una entrevista semiestructurada que combina 28 preguntas abiertas y cerradas, y recoge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas con EP. En la entrevista aparecen preguntas con alternativas de respuesta de elección múltiple así como preguntas. Recoge, pues, amplia información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales.

A mayor abundamiento, presentamos a continuación los componentes de esta entrevista personal (un ejemplar completo de la misma figura en el anexo):

- Datos personales: género, edad, estado civil, lugar de nacimiento, lugar de residencia, procedencia, nivel cultural, nivel profesional, ocupación actual, ingresos.

- Datos relativos a la cumplimentación de la entrevista: lugar y persona que la cumplimenta.
- Datos clínicos: tipo y descripción de la discapacidad, etiología, edad de adquisición, grado de discapacidad reconocido.
- Datos sobre convivencia: presencia de padres, hermanos e hijos y tipo de convivencia.
- Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.
 - Soluciones que considera necesarias.
 - Medidas y apoyos institucionales que echan en falta.
 - Pensamientos sobre su futuro.
 - Problemas señalados.
- Aparece como última una pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

7.4.1.2. ENTREVISTA FAMILIAR

Una de las características que definen la investigación actual sobre las necesidades percibidas y la CV es la orientación centrada en la familia. La participación de las familias en la evaluación de indicadores relacionados con la CV y la definición de calidad en términos de los indicadores de calidad centrados en la familia, son sellos distintivos de la investigación en este campo (Schalock, 2006). En base a esta perspectiva se ha elaborado una entrevista familiar, formalmente integrada en la parte final de la entrevista personal, que consta de seis preguntas para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben. En concreto, recoge información sobre los siguientes aspectos:

- Datos de la persona que cumplimenta la entrevista.
- Datos sobre preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales, pensamientos sobre el futuro de la persona discapacitada.
- También se ofrece una última pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

7.4.1.3. ENTREVISTA INSTITUCIONAL

La evaluación de las necesidades de las personas con EP que envejecen no presentaría una perspectiva multidimensional si no se recoge la opinión de los responsables de los servicios que las atienden y de los profesionales que tienen con ellas un contacto continuo, directo y con frecuencia prolongado. Resulta necesario disponer de este tipo de información ya que en la percepción de las necesidades que perciben estas personas el papel que desempeñan los profesionales reviste gran importancia; pueden ofrecer información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de dicha población

Con ese objetivo, se ha elaborado una entrevista dirigida a instituciones, entrevista semiestructurada que combina 17 preguntas abiertas y cerradas. Asimismo, se ofrecen preguntas con alternativas de respuesta de elección múltiple y una última alternativa abierta para “otra consideración que añadir”. La entrevista ha de ser contestada por directivos y profesionales que trabajan con este colectivo. Un ejemplar de esta entrevista también figura en el anexo. A continuación se recogen sus principales componentes:

- Datos sobre la asociación, institución, organismo, centro, etc.: especialización, ámbito territorial, federación.
- Datos sobre población atendida: número de socios o beneficiarios, tipo de discapacidad, descripción de los asociados.
- Servicios prestados: profesionales de que disponen, tipo de servicios, tipo de alojamiento de que disponen.
- Análisis de necesidades: preocupaciones de la institución, demandas de los asociados, soluciones, medidas y apoyos institucionales.
- Perspectivas de futuro: en relación con sus asociados y con el resto de colectivos de personas con discapacidad mayores.
- Finalmente, se presenta una última pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

7.4.2. MUESTREO Y PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

7.4.2.1. ENTRENAMIENTO PREVIO

Una fase previa a la recogida de datos ha consistido en la formación del grupo integrado por los investigadores de campo. Estos son miembros del equipo de investigación, por tanto ya cuentan con formación en investigación y discapacidad. Este entrenamiento ha versado primeramente sobre información referente a la finalidad y contenido del estudio y otros aspectos relevantes del mismo; se realizó un exhaustivo análisis de todos los ítems de las entrevistas y se les entrenó en el procedimiento de aplicación. A través de la técnica del role-playing se fueron resolviendo todas las dudas que podían ir surgiendo durante la aplicación. En cada una de las Comunidades Autónomas participantes en el estudio se ha contado, al menos, con una persona responsable de la extracción de la muestra y cumplimentación de las entrevistas, que estaba permanentemente coordinada y seguía las instrucciones de los responsables de la investigación. Tales instrucciones, objeto del máximo grado de estandarización, figuran en el anexo.

7.4.2.2. APLICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Para la selección de la muestra se ha recurrido principalmente a las asociaciones y entidades públicas y privadas que están en contacto y atienden a personas con EP en cada una de las Comunidades Autónomas donde se ha realizado el trabajo de campo. Primero se elaboró una lista de posibles candidatos y se realizaron los contactos institucionales necesarios con las entidades implicadas para informar del estudio y para coordinar la reunión con las personas implicadas. Entre las entidades contactadas se encuentra la asociación Parkinson Asturias, de la que se ha obtenido una amplia muestra de personas, domicilios particulares de las personas afectadas por EP y diferentes residencias asistidas públicas y privadas, sobre todo de la geografía asturiana. Asimismo, se estableció un sistema de coordinación y comunicación permanente con el equipo de entrevistadores. Los profesionales y representantes de estos centros e instituciones realizaron la difusión de la información sobre la investigación entre sus asociados a través de carta o de llamada telefónica. En todos los casos se solicitaba previamente el consentimiento para participar en la misma. Una vez que las personas manifestaban su acuerdo

de colaboración se concertaban las entrevistas personales. Todos los participantes recibieron información sobre el estudio y sus objetivos y se les garantizó la confidencialidad y utilización anónima de la información con una finalidad exclusivamente investigadora. La captación de la muestra se ha realizado cumpliendo la normativa que regula la protección de datos de carácter personal (LOPD 15/1999).

Ante las dificultades de movilidad y accesibilidad con los que se encuentra este colectivo, las entrevistas fueron realizadas individualmente en locales accesibles de las asociaciones o acudiendo al domicilio o residencia de la persona evaluada. Su cumplimentación ha requerido un tiempo aproximado de 60-75 minutos. Las entrevistas se aplicaron individualmente a las personas con EP y a sus familias. En aquellos casos en los que la persona no pudo responder personalmente, en general por limitaciones en la comprensión, comunicación o dificultades físicas, se aplicó la entrevista a un familiar o profesional que tuviera conocimiento cercano de su situación, pidiéndole que contestara poniéndose en el lugar de la propia persona con EP. Las entrevistas a instituciones se repartieron entre los profesionales de los centros que trabajan con estas personas para que fueran cumplimentadas voluntariamente con el objetivo de conocer su opinión sobre las necesidades percibidas de acuerdo a su experiencia profesional.

7.4.2.3. EXTRACCIÓN DE LA MUESTRA

La muestra está formada por 179 personas con EP de 45 o más años de edad y con heterogeneidad en función de variables clínicas, sociodemográficas y ambientales, tales como género, procedencia, lugar y ámbito de residencia, tipo de convivencia, etc. La ponderación de la muestra se ha realizado sobre la base de estos criterios con el objetivo de conseguir que la muestra extraída fuese lo suficientemente representativa de la población con enfermedad de Parkinson.

Para su selección se ha contactado principalmente con aquellas asociaciones u organizaciones de las que forman parte y en las que participan las personas con EP, y con aquellos entornos y ámbitos residenciales donde residen. De hecho, la colaboración de las asociaciones ha sido un elemento fundamental para la captación de la muestra y la difusión de la información sobre el estudio entre las familias.

Siguiendo el mismo procedimiento se ha podido contactar con 89 familiares y 146 profesionales que les atienden, principalmente familiares directos y cuidadores informales, así como psicólogos, médicos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeros, etc. En total, la muestra final de trabajo ha estado formada por 414 personas. Resulta necesario incorporar la perspectiva de las personas que viven, cuidan, atienden y dan servicios a este colectivo, puesto que la calidad de vida de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado y de las personas que gestionan esta atención.

Finalmente, es preciso señalar que se ha mantenido como punto de corte la edad de 45 años, nivel establecido como indicativo de envejecimiento en las personas con discapacidad. Aunque la edad cronológica es, en todo caso, una medida arbitraria y no muy precisa del proceso de envejecimiento, puesto que no hay un único momento en el que una persona se convierte en “mayor”, hemos considerado adecuado tomar esta edad de 45 años como umbral del inicio de la vejez. Este punto de corte queda justificado por los siguientes motivos (Aguado, et al., 2001, 2002, 2003, 2006): en primer lugar, la frecuente y repetida idea de que el envejecimiento de algunas personas con discapacidad se adelanta antes de la edad de 50 años, traducándose fundamentalmente en un envejecimiento físico prematuro, en ocasiones acompañado de disfunciones en lo psicológico y social, y reconocido por gran parte de los afectados y de los especialistas; en segundo lugar, nos hemos apoyado en la Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia (INE, 2010), que establece como uno de los niveles de análisis el rango de 45 a 64 años, reconociendo este grupo de edad como el primer estadio de ese proceso de envejecimiento.

8. RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

8.1. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

8.1.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA PERSONAL

Con el fin de conocer el perfil que presentan nuestros sujetos con discapacidad mayores procedemos en este apartado a la descripción de las principales características sociodemográficas y clínicas de los 179 sujetos participantes en nuestro estudio.

Edad	Varones	Mujeres	Total
Media	72,12	72,63	72,40
Mediana	72	75	74
Moda	78	75	76
DT	9,32	9,45	9,40
Mínimo	46	45	45
Máximo	92	91	92
N	81	98	179

Tabla 9: Características de la muestra por edad

En relación a las variables género y edad, tal y como queda reflejado en la tabla 9, la muestra está formada por un total de 179 personas con discapacidad, mayores de 45 años, con un rango de edad que llega hasta los 92 años. La media de edad es de 72,40 años, con una mediana de 74, una moda de 76 y una desviación típica de 9,40. La media de edad está equiparada tanto en hombres como en mujeres.

Por lo que respecta a la variable género (tabla 9), la muestra es bastante homogénea, con aproximadamente el mismo número de hombres (81) que de mujeres (98).

La tabla 10 recoge la distribución de la muestra por lugar de aplicación de la entrevista. Del total de 179 personas que han participado en el estudio, la mayor parte de sujetos han cumplimentado la entrevista en su domicilio particular (39,11%) o en la asociación a la que acuden con frecuencia (31,84%). Un 19,00% ha cumplimentado la entrevista en el ámbito residencial que habitualmente frecuentan o en el que viven. El resto la cumplimentaron en centros sociales, centros de día, domicilio de otro familiar, etc.

Lugar de aplicación	N	%
Domicilio particular	70	39,11
Residencia	34	19,00
Centro social	6	3,35
Domicilio de otro familiar	4	2,23
Asociación	57	31,84
Centro de día	2	1,12
Otros	6	3,35
Total	179	100

Tabla 10: Características de la muestra por lugar de aplicación

Por lo que atañe a la variable persona que cumplimenta la entrevista (tablas 11 y 12), observamos que en más de la mitad de los casos, 58,66%, es la propia persona con discapacidad quien informa y aporta datos sobre su situación personal y sus necesidades demandadas. En el resto de los casos han sido los familiares (25,69%), profesionales de las asociaciones (8,94%), personal de los distintos centros a los que acuden (5,59%) y amigos (1,12%) principalmente, quienes respondieron a la entrevista. Esta situación se produce frecuentemente en personas muy afectadas, con limitaciones muy graves para la mayor parte de las actividades de la vida diaria, que les imposibilite contestar, en unos casos, o comprender las cuestiones que se les plantean, en otros.

Tipo de cumplimentación	N	%
Autoaplicada	105	58,66
Familiar	46	25,69
Amigo	2	1,12
Personal de la asociación	16	8,94
Personal del centro	10	5,59
Total	179	100

Tabla 11: Características de la muestra por tipo de cumplimentación

Cumplimentada por	Varones	Mujeres	N	%
Autoaplicada	52	53	105	58,66
Familiar	14	34	48	26,82
Profesional	15	11	26	14,52
Total	81	98	179	100

Tabla 12: Síntesis de las características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista

Atendiendo a la procedencia de la muestra (tabla 13), la mayoría de nuestros sujetos proceden de la comunidad autónoma del Principado de Asturias, 82,68%. Le si-

guen, aunque en mucho menor porcentaje, los sujetos procedentes de Castilla-León, 13,97%. El resto de las comunidades tiene una representación mucho menor. Esta representación tan amplia de personas procedentes de Asturias tiene su explicación por el hecho de ser esta comunidad autónoma el núcleo originario de la investigación, lo que ha generado marcadas diferencias en la procedencia de los sujetos. Ahora bien, nuestro propósito inicial era contar con una muestra lo suficientemente heterogénea y representativa de las diferentes comunidades autónomas del territorio español, sin embargo, problemas y dificultades en la participación, colaboración y en la recogida de datos han ocasionado este sesgo en la conformación de la muestra inicial. Esta situación es propia del hecho de trabajar en contextos naturales, dado que se tiene que trabajar con las personas de que se dispone.

Procedencia	Total	%
Asturias	148	82,68
Castilla y León	25	13,97
Euskadi	3	1,67
Baleares	1	0,56
Andalucía	2	1,12
Total	179	100

Tabla 13: Características de la muestra por procedencia

Asimismo, en la tabla 14 hemos especificado el lugar de residencia de la muestra, según el volumen de población, existiendo un claro predominio de personas residentes en núcleos urbanos, poblaciones de 10.000 habitantes o más (76,54%), frente a un 23,46% que reside en zonas más rurales.

Si atendemos al estado civil (tabla 15), vemos que más de la mitad de los sujetos están casados (54,75%). La categoría de viudedad recoge a un 31,28% de nuestros discapacitados mayores. Son precisamente estas dos categorías en las que existen diferencias más significativas si atendemos al género. Por una parte, encontramos 60 hombres casados frente a 38 mujeres y, por otra parte, 48 mujeres viudas frente a 8 varones. Estos datos demuestran gran sintonía con los recogidos en la gran mayoría de estudios epidemiológicos, donde también se pone de manifiesto que la esperanza de vida es más elevada para las mujeres que para los varones.

Residencia	Total	%
<10.000	42	23,46
>10.000	137	76,54
Total	179	100

Tabla 14: Características de la muestra por residencia

Estado Civil	Varones	Mujeres	Total	%
Soltero	10	7	17	9,50
Casado	60	38	98	54,75
Separado/divorciado	3	5	8	4,47
Viudo	8	48	56	31,28
Total	81	98	179	100

Tabla 15: Características de la muestra por estado civil

En cuanto al nivel cultural (tabla 16), predomina el nivel que hemos calificado como primario, que recoge a un 58,66% del total de nuestra muestra. En esta categoría abundan más número de mujeres que tienen este tipo de estudios. Entre los porcentajes más elevados encontramos a los sujetos que se incluyen dentro de la categoría neoelector con un 16,20%. El porcentaje más bajo corresponde a la categoría de nivel de estudios universitarios que sólo es alcanzado por un 2,79%.

Nivel cultural	Varones	Mujeres	Total	%
Analfabeto	6	4	10	5,59
Neoelector	14	15	29	16,20
Primario	42	63	105	58,66
Medio	9	4	13	7,26
Diplomado	7	10	17	9,50
Título superior	3	2	5	2,79
Total	81	98	179	100

Tabla 16: Características de la muestra por nivel cultural alcanzado

Respecto al nivel o cualificación profesional (tabla 17), se observa, por un lado, que los mayores porcentajes están representados por las categorías ama de casa, con un 37,99%, seguido de aquellas personas que tienen una cualificación profesional media, 22,35% y baja, 20,67%. Se aprecia claramente que los niveles que requieren cierta especialización presentan los porcentajes más bajos. Así, solo un 8,38% de nuestros sujetos están altamente cualificados. La variable género sí establece diferencias, especial-

mente en la presencia exclusiva de mujeres en la categoría de amas de casa y en el predominio de perfiles autónomo, artesano o similar en el caso de los varones.

Nivel profesional	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	68	68	37,99
No ha trabajado	4	1	5	2,79
Bajo	26	11	37	20,67
Medio	30	10	40	22,35
Alto	8	7	15	8,38
Autónomo, artesano o similar	12	1	13	7,26
Otras	1	-	1	0,56
Total	81	98	179	100

Tabla 17: Características de la muestra por el nivel o cualificación profesional

En lo relativo a la ocupación o situación laboral (tabla 18), como era de esperar, dada la edad de nuestros sujetos, aparece un elevado número de personas pensionistas, 40,22%, y de jubilados, 37,43%. La presencia exclusiva de mujeres en la categoría de amas de casa, situación que conlleva habitualmente, ausencia de ingresos económicos hace que ostenten menor representación en el resto de las categorías. La categoría que alcanza menor porcentaje es la situación de paro laboral, con un 1,12% de personas. Encontramos ausencia de representación de personas que se encuentran en activo trabajando.

Situación Laboral	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	38	38	21,23
En paro y/o sin empleo	-	2	2	1,12
Jubilado	44	23	67	37,43
Pensionista	37	35	72	40,22
Total	81	98	179	100

Tabla 18: Características de la muestra por situación laboral actual

Por lo que concierne al tipo de ingresos (tabla 19), la amplia mayoría de nuestra muestra está pensionada, en concreto un 94,41%, del cual, más de la mitad perciben pensiones contributivas (61,45%), ingresos derivados de los años de cotización de su actividad laboral. Un 20,67% restante reciben pensiones de tipo no contributivo, ingreso frecuentemente relacionado con el grado de discapacidad reconocido oficialmente, y que recoge generalmente los salarios más bajos. En lo que respecta a la categoría sin

ingresos y sin ingresos fijos se encuentra un 5,03% de las personas participantes en nuestra investigación, personas, por tanto, carentes de solvencia económica, uno de los principales indicadores de CV que determinan el envejecimiento saludable de una persona. Esta falta de cobertura económica afecta exclusivamente a las mujeres, dato que puede explicarse por la edad de nuestra muestra y el hecho de que en los años en que estas mujeres se encontraban en edad de trabajar, la mujer no estaba tan incorporada al ámbito laboral como lo está en la actualidad.

Nivel Ingresos	Varones	Mujeres	Total	%
Sin ingresos	-	7	7	3,91
Sin ingresos fijos	-	2	2	1,12
Pensión no contributiva	9	28	37	20,67
Pensión contributiva	65	45	110	61,45
Otras pensiones	7	15	22	12,29
Otras situaciones	-	1	1	0,56
TOTAL	81	98	179	100

Tabla 19: Características de la muestra por nivel de ingresos

Dentro de las variables sociodemográficas también hemos analizado aquellas relacionadas con el entorno familiar y social más próximo, concretamente, la presencia de familiares cercanos, padres, hermanos e hijos, así como el tipo de convivencia. Estas variables constituyen importantes indicadores de CV ampliamente reconocidos en la mayoría de los estudios sobre envejecimiento y discapacidad.

Por lo que respecta a la presencia de padres (tabla 20), en un 88,83% de los casos ambos progenitores han fallecido, dato que no sorprende dada la elevada edad de nuestros sujetos. Sólo un 2,79% cuenta con la presencia de padres vivos.

Presencia de padres	Varones	Mujeres	Total	%
Viven los dos	2	3	5	2,79
Vive su padre	1	1	2	1,12
Vive su madre	6	7	13	7,26
No vive ninguno de los dos	72	87	159	88,83
Total	81	98	179	100

Tabla 20: Característica de la muestra por presencia de los padres

En cuanto a la presencia de hermanos (tabla 21) un 82,68% de los sujetos de nuestra muestra cuenta con uno o más hermanos, mientras que un 17,32% no los tiene.

Nº de hermanos	Varones	Mujeres	N	%
No tiene	16	15	31	17,32
Vive 1	16	25	41	22,90
Viven 2	16	18	34	19,00
Viven 3	11	15	26	14,52
Viven 4	5	11	16	8,94
Viven 5	9	6	15	8,38
Viven 6 ó más	8	8	16	8,94
Total	81	98	179	100

Tabla 21: Características de la muestra por número de hermanos

En lo relativo a la presencia de hijos (tabla 22), un reducido número de nuestros sujetos, un 20,11% no los tiene, contando el resto con uno o más hijos.

Nº de Hijos/as	Varones	Mujeres	Total	%
No tiene	15	21	36	20,11
Tiene 1	13	21	34	19,00
Tiene 2	32	22	54	30,17
Tiene 3	14	19	33	18,43
Tiene 4 ó más	7	15	22	12,29
Total	81	98	179	100

Tabla 22: Características de la muestra por la presencia de hijos/as

Por último, en lo que respecta al tipo de convivencia (tablas 23, 24 y 25), observamos que de la mitad de nuestros mayores con discapacidad, un 65,37%, conviven en ambientes familiares, bien dentro de su núcleo familiar directo o más próximo. Un 15,08% de personas viven en una residencia y el 16,20% viven solas.

Tipo de convivencia	Frecuencia	%
Con su cónyuge o pareja	61	34,08
Con su cónyuge e hijos	33	18,43
Sólo	29	16,20
Servicio residencial público	25	13,98
Con sus hijos	14	7,82
Con sus hermanos	5	2,79
Con otros parientes	4	2,23
Centro personas con discapacidad	4	2,23
Con otras personas	1	0,56
Piso asistido	1	0,56
Servicio residencial privado	2	1,12
Total	179	100

Tabla 23: Características de la muestra por tipo de convivencia

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo/a	4	25	29	16,20
Familia propia	61	47	108	60,34
Familia de origen	1	8	9	5,03
Otras fórmulas	4	2	6	3,35
Servicio residencial	11	16	27	15,08
Total	81	98	179	100

Tabla 24: Características de la muestra en función del sexo y el tipo de convivencia

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Domicilio	66	80	146	81,57
Residencia	15	18	33	18,43
Total	81	98	179	100

Tabla 25: Características de la muestra en función del sexo y la convivencia (variables dicotomizada en Domicilio versus Residencia)

La tabla 26 ofrece la distribución de la muestra por convivencia recodificada en función del género y dicotomizada por edad.

Edad	Convivencia	V	M	Total	%
45-59 N= 20	Sólo/a	5	10	15	8,38
	Familia propia	-	1	1	0,56
	Familia de origen	2	-	2	1,12
	Otras fórmulas	1	-	1	0,56
	Servicio residencial	1	-	1	0,56
60-74 N=70	Sólo/a	3	13	16	8,94
	Familia propia	29	14	43	24,02
	Familia de origen	-	2	2	1,12
	Otras fórmulas	2	1	3	1,68
	Servicio residencial	3	3	6	3,35
75 y + N=89	Sólo/a	1	12	13	7,26
	Familia propia	26	23	49	27,37
	Familia de origen	1	5	6	3,35
	Otras fórmulas	-	1	1	0,56
	Servicio residencial	7	13	20	11,17
Totales		81	98	179	100

Tabla 26: Características de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y según edad dicotomizada

Junto a las variables sociodemográficas que acabamos de describir también han sido recogidas las variables clínicas que representan las características de mayor interés para ser relacionadas con las necesidades de las personas con discapacidad mayores. De este modo, las variables clínicas relacionadas con la discapacidad analizada en este estudio son: tipo de discapacidad, etiología, edad de adquisición y grado de discapacidad reconocido.

Si atendemos a los distintos tipos de discapacidad observamos que como segunda discapacidad el porcentaje más elevado de personas lo conforman el grupo que padece enfermedad de Parkinson, seguido de aquellos sujetos que padecen una discapacidad física por artrosis o por presentar otras enfermedades (tabla 27). Por otra parte destacar que el 87,71% de las personas que conforman nuestra muestra no mencionan una tercera discapacidad (tabla 28).

Segunda discapacidad	Varones	Mujeres	Total	%
DI Otras	1	1	2	1,12
DF Amputación	1	-	1	0,56
DF otras sin AC	1	3	4	2,23
DF Artrosis	7	6	13	7,26
DF Otras por enfermedad	3	6	9	5,03
DF ACV	-	1	1	0,56
DV Ceguera Parcial	1	-	1	0,56
DV Otras	2	1	3	1,68
DA Sordera total	1	2	3	1,68
DA Hipoacusia	3	2	5	2,79
TM Otras	-	1	1	0,56
Alzheimer	3	2	5	2,79
Parkinson	7	8	15	8,38
Epilepsia	3	-	3	1,68
Totales	33	33	66	36,87

Nota: AC: DF Otras sin AC: Discapacidad física sin afectación cerebral. DF Otras por ENF: Discapacidad física por enfermedad. 113 personas (63,13%) no aducen una segunda discapacidad

Tabla 27: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la segunda discapacidad y género

Tercera discapacidad	Varones	Mujeres	Total	%
DF Otras por enfermedad	-	4	4	2,23
DF Artrosis	3	3	6	3,35
DF Otras sin AC	1	-	1	0,56
DV Otras	1	1	2	1,12
DV Ceguera parcial	-	1	1	0,56
DA Hipoacusia	2	1	3	1,67
Parkinson	4	-	4	2,23
Problemas de conducta	-	1	1	0,56
Totales	11	11	22	12,29

Nota: 157 personas (87,71%) no mencionan una tercera discapacidad

Tabla 28: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la tercera discapacidad y género

Por lo que concierne a la etiología (tabla 29), observamos que la primera causa de discapacidad es la enfermedad posterior a los 5 años, que afecta a un 90,50%. El resto de categorías ostentan una representación bastante más baja. En un 3,35% de los casos no se ha podido conocer la causa que ha originado la deficiencia, correspondiendo en su mayoría a personas institucionalizadas, de edad avanzada, y de las que fue difícil conocer ciertos datos biográficos. En el 3,91% de los casos, la causa de discapacidad corresponde a factores genéticos/perinatales.

Etiología	Varones	Mujeres	Total	%
Desconocida	3	3	6	3,35
Congénita/perinatal	5	2	7	3,91
Enfermedad posterior	69	93	162	90,50
Accidente laboral	1	-	1	0,56
Otros accidentes	2	-	2	1,12
Otras causas	1	-	1	0,56
Totales	81	98	179	100

Tabla 29: Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad desglosada

Respecto a la edad de adquisición de la discapacidad (tabla 30), su distribución nos muestra una media con valor de 61,15 años para el grupo total, diferenciándose muy poco de la medida de edad en el caso de las mujeres (62,55) y descendiendo tres años para el caso de los varones (59,46). El rango de edad de adquisición de la discapacidad presenta gran variabilidad ya que oscila entre los 0 años, en aquellos sujetos con discapacidades congénitas/perinatales y los 86 para el resto de categorías.

En lo relativo a los años que llevan con la discapacidad (tabla 31), encontramos que el tiempo medio de evolución es de 12,01 años, con una desviación típica de 13,59 años. Si atendemos a la variable género, observamos que existe un tiempo de evolución ligeramente mayor en los varones que en las mujeres, aunque la diferencia es mínima, cuatro años a favor de los primeros. Así, pues, contamos con sujetos que llevan un amplio período de edad conviviendo con su discapacidad, situación que les hace portadores de relevantes conocimientos acerca de la experiencia de vivir y envejecer con la discapacidad.

Adquisición	Varones	Mujeres	Total
Media	59,46	62,55	61,15
Mediana	63	66	65
Moda	0	70	70
Desviación típica	19,26	12,76	16,06
Rango	84	86	86
Mínimo	0	0	0
Máximo	84	86	86
Total	81	98	179

Tabla 30: Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad

Años	Varones	Mujeres	Total
Media	14,28	10,13	12,01
Mediana	9	8	8
Moda	3	3	3
Desviación típica	16,63	9,04	13,59
Rango	64	66	66
Mínimo	3	3	3
Máximo	67	69	69
Total	81	98	179

Tabla 31: Descripción de la muestra por años con la discapacidad

Por último, y en lo que atañe al grado de discapacidad reconocido (tabla 32), el grado medio coincide con el 62,38%, con una desviación típica igual a 18,34, lo que supone un nivel de gravedad bastante elevado. Las diferencias entre género no son muy importantes. En cuando al rango, el grado de discapacidad oscila entre el 33%, grado mínimo, y el 100%, grado máximo y sólo alcanzado por los casos más graves. Un 30,73% de las personas reconocidas oficialmente como personas con discapacidad de nuestra muestra, presentan un grado de discapacidad mayor o igual al 65% (tabla 33) y de este grupo de personas tan solo el 6,14% tiene reconocido un grado de discapacidad mayor al 81%. También queda reflejado que desconocemos este dato en 88 personas. Unos porque lo desconocen o no lo saben precisar con certeza, otros porque no tienen reconocimiento oficial de discapacidad, otros, finalmente, porque han sido valorados con un porcentaje inferior al necesario, 33% pero pertenecen a asociaciones y se consideran como personas con discapacidad.

Grado	Varones	Mujeres	Total
Media	61,98	62,80	62,38
Mediana	65	65	65
Moda	65	65	65
Desviación típica	19,31	17,49	18,34
Rango	67	67	67
Mínimo	33	33	33
Máximo	100	100	100
Total	46	45	91

Nota: 88 personas (35 varones y 53 mujeres) no saben o no contestan

Tabla 32: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido

Grado	Varones	Mujeres	Total	%
< 65%	20	16	36	20,11
> 65%	26	29	55	30,73
Total	46	45	91	50,84

Nota: 88 personas, el 49,16% (35 varones y 53 mujeres), no saben o no contestan

Tabla 33: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado

Grado	Varones	Mujeres	Total	%
< 65%	20	16	36	20,11
65-80%	19	25	44	24,58
> 81%	7	4	11	6,14
Total	46	45	91	50,84

Nota: 88 personas, el 49,16% (35 varones y 53 mujeres), no saben o no contestan

Tabla 34: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles

En síntesis, y una vez que hemos analizado las variables sociodemográficas más relevantes de nuestra muestra, podemos afirmar que está constituida mayoritariamente por personas con discapacidad mayores, con un ligero predominio de mujeres (54,75%), con una media de edad de 72,40 años, procedentes de Asturias (82,68%), aunque también cuenta con representación, en menor medida, de otras comunidades autónomas, con domicilio en áreas urbanas (76,54%), casados en su mayoría (54,75%), con un nivel cultural primario (58,66%) y un nivel de cualificación profesional bajo/medio (43,02%), en régimen de pensionista (40,22%) o jubilados (37,43%), con retribuciones de tipo contributivo (61,45%), sin padres vivos (88,83%), con uno o más hermanos (82,68%), con hijos (79,89%) y conviviendo con su familia propia (60,34%). En más de la mitad de los casos, en concreto el 58,66%, ha sido la propia persona con discapacidad de edad quien ha respondido a la entrevista, es decir, quien nos ha informado acerca de sus necesidades y demandas y de todo aquello relacionado con su CV. La cumplimentación de la entrevista se ha desarrollado con más frecuencia en el domicilio particular del entrevistado (39,11%) o en la asociación a la que acude (31,89%).

Por lo que respecta a las variables que describen la discapacidad encontramos que el grado de discapacidad medio de nuestra muestra se sitúa en torno al 62,38% aun-

que es importante señalar que el 49,16% del total de la muestra no saben o no contestan a la pregunta de si está reconocido oficialmente como persona con discapacidad. La causa de la discapacidad principalmente se debe a una enfermedad posterior (90,50%), con una edad media de adquisición de la misma que se sitúa en 61,15 años y un tiempo medio de evolución de la discapacidad de 12,01 años.

Una vez expuestas las características sociodemográficas y clínicas que definen nuestra muestra, recogidas en la entrevista personal, pasamos al análisis descriptivo de las frecuencias y porcentajes de las preocupaciones y necesidades percibidas por las personas con discapacidad de edad participantes en nuestra investigación.

8.1.2. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

El estudio de las necesidades percibidas es decisivo para evitar que la no satisfacción de las mismas repercuta negativamente en la CV de las personas con discapacidad que envejecen. Como venimos reiterando a lo largo de todo este trabajo, en la medida en que las necesidades de estas personas con discapacidad estén cubiertas se disminuye el riesgo de aparición de situaciones de dependencia a la vez que se reducen las condiciones ya existentes. Para ello, es preciso detectar estas necesidades percibidas, especialmente las relativas a la CV. Con este objetivo, a lo largo de los siguientes apartados analizaremos la prevalencia de las preocupaciones y necesidades percibidas por las 179 personas con EP que han cumplimentado la entrevista personal.

Concretamente, nos centraremos en las respuestas dadas a los siguientes apartados:

- las preocupaciones y necesidades percibidas.
- las soluciones que consideran necesarias.
- las medidas y apoyos institucionales requeridos o que se echan en falta.
- los problemas señalados.
- los pensamientos sobre el futuro, y
- otras preocupaciones.

8.1.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En lo que respecta a las preocupaciones y necesidades percibidas por nuestros sujetos (tabla 35), se observa que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal (M=2,74), seguidas por las relativas a los recursos sanitarios (M=1,79), la existencia de barreras (M=1,53), la falta de servicios sociales (M=1,50) y, otras preocupaciones (M=1,30). Las preocupaciones por los recursos económicos resultan ser las que han alcanzado menor número de elecciones (M=0,84). En la figura 3 se aprecia la distribución de estas relaciones.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	179	179	179	179	179	179	179
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	4	8	8	7	7	38
Media	2,74	0,84	1,79	1,50	1,53	1,30	9,72
Desv. típ.	1,80	0,87	1,77	1,75	1,77	1,35	7,26
Asimetría	0,67	1,34	1,06	1,46	1,12	1,61	1,20
Error típ.	0,18	0,18	0,18	0,18	0,18	0,18	0,18
Curtosis	0,19	2,47	0,87	1,96	0,51	3,29	1,60
Error típ.	0,36	0,36	0,36	0,36	0,36	0,36	0,36

Tabla 35: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra

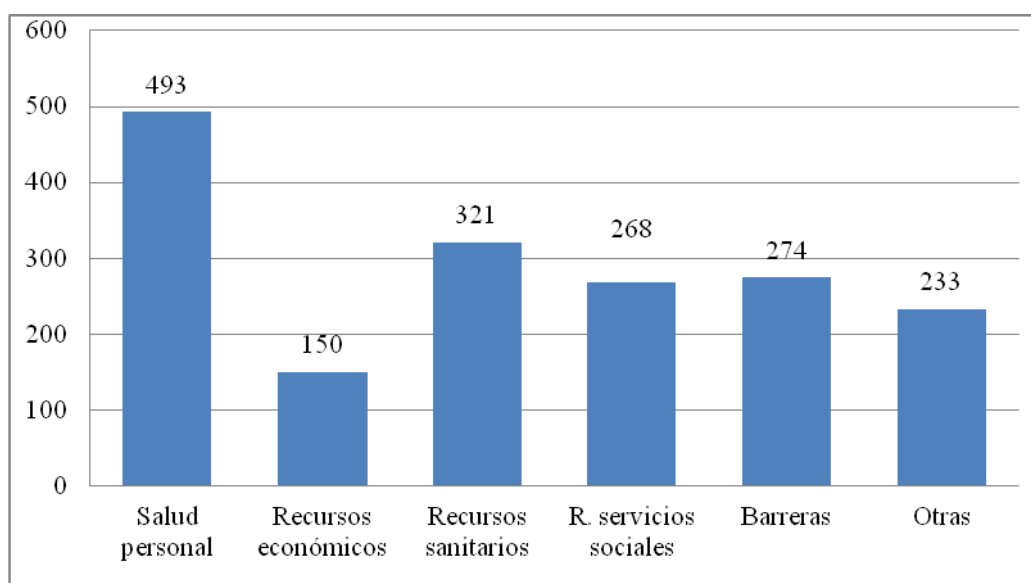


Figura 3: Totales de preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra

Ahora resulta necesario conocer con más concreción y detalle esas preocupaciones y necesidades señaladas por nuestros sujetos. Hemos procedido a su comprobación mediante análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias presentamos a continuación desglosadas en los distintos subapartados en que hemos dividido la variable “preocupaciones y necesidades percibidas”.

En primer lugar, y en lo relativo a las preocupaciones sobre salud personal (tabla 36), los 165 casos válidos proporcionan un total de 493 respuestas, que se distribuyen de forma heterogénea entre los distintos apartados. Así, el mayor número de respuestas corresponde a la preocupación sobre el estado de salud general (23,33%), informadas por un 69,70% de las personas que respondieron a este apartado, seguido de las limitaciones funcionales personales (18,66%), reportada por un 55,76% de los casos, por la dependencia (15,62%), situación que afecta a un 46,67%, por la presencia de dolores (13,79%), preocupación que atañe a un 41,21% de mayores, y por los cuidados personales diarios (10,14%), aspecto que reseñan un 30,30% de sujetos. El resto de las preocupaciones relacionadas con el área de la salud alcanzan porcentajes de respuesta más bajos, aunque no signifique que sean necesidades menos relevantes y a las que no haya que prestar atención.

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	115	23,33	69,70
Limitaciones funcionales personales	92	18,66	55,76
Dependencia	77	15,62	46,67
Dolores	68	13,79	41,21
Cuidados personales diarios	50	10,14	30,30
Aceptación de mi situación	38	7,71	23,03
Dificultades para tomar la medicación	25	5,07	15,15
Dificultades para acudir al tratamiento	19	3,85	11,52
Otras	9	1,83	5,45
Respuestas totales	493	100	298,79

Nota: 14 casos perdidos; 165 casos válidos

Tabla 36: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal de toda la muestra

En segundo lugar, y en respuesta a las preocupaciones por los recursos económicos (tabla 37), los 110 casos válidos proporcionan un total de 150 respuestas que se distribuyen principalmente en los apartados relativos a problemas con la cuantía de las pensiones (54,67%), con la situación económica familiar (15,33%), con la independen-

cia económica (12,67%) y con el acceso a subvenciones (10,67%). Estas respuestas son señaladas por un importante porcentaje de sujetos, especialmente las relativas a las pensiones, preocupación y necesidad que reconoce la mayor parte de la muestra, concretamente un 74,55%, y a la situación económica familiar, preocupación que atañe a un 20,91% de las personas que cumplieron este apartado. El resto de las preocupaciones relacionadas con el área de los recursos económicos alcanza porcentajes de respuesta más bajos.

En tercer lugar, y por lo que concierne a los recursos asistenciales sanitarios (tabla 38), los 126 casos válidos han aportado un total de 321 respuestas, agrupadas en su mayor porcentaje en la categoría relativa al tratamiento de fisioterapia (18,69%), preocupación compartida por un 47,62% de nuestros mayores, más y mejores instalaciones sanitarias (18,38%), en particular, informada por un 46,83% de nuestros sujetos, la asistencia hospitalaria (14,64%), que preocupa al 37,30% de personas y la calidad de la asistencia sanitaria (14,02%) que reclama un 35,71%.

Asimismo, también son motivo de preocupación frecuente para nuestros discapacitados de edad otras relacionadas con los recursos sanitarios como, p.e., la asistencia sanitaria domiciliaria (10,28% de respuestas) o la falta de información sobre estos recursos (9,03%), aportadas por un 26,19% y un 23,02% de los casos respectivamente.

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	82	54,67	74,55
Situación económica familiar	23	15,33	20,91
Independencia económica	19	12,67	17,27
Subvenciones	16	10,67	14,55
Incapacidad laboral	5	3,33	4,55
Encontrar un puesto de trabajo	2	1,33	1,82
Otras	3	2,00	2,73
Respuestas totales	150	100	136,36

Nota: 69 casos perdidos; 110 casos válidos

Tabla 37: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

Recursos sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Tratamiento de fisioterapia	60	18,69	47,62
Más y mejores instalaciones sanitarias	59	18,38	46,83
Asistencia sanitaria hospitalaria	47	14,64	37,30
Calidad de la asistencia sanitaria	45	14,02	35,71
Asistencia sanitaria domiciliaria	33	10,28	26,19
Falta de información sobre estos recursos	29	9,03	23,02
Asistencia en salud mental	19	5,92	15,08
Dispositivos de apoyo y prótesis	19	5,92	15,08
Otras	10	3,12	7,94
Respuestas totales	321	100	254,76

Nota: 53 casos perdidos; 126 casos válidos

Tabla 38: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos sanitarios

En cuarto lugar, y en relación a los recursos de servicios sociales (tabla 39), la distribución de las 268 respuestas aportadas por los 112 casos válidos, muestran una frecuencia más elevada por el servicio de ayuda a domicilio (22,39%), por más y mejores instalaciones sociales (19,40%) y por la falta de información sobre estos recursos (14,18%). Conviene destacar que el servicio de ayuda a domicilio, tan necesario en personas dependientes, se convierte en una preocupación fundamental para el 53,57% de nuestros mayores. Asimismo, manifiestan una similar preocupación por los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre (13,06% de respuestas y 31,25% de casos) y la calidad de la asistencia social (10,82 de respuestas y 25,89% de casos).

Recursos de servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayuda a domicilio	60	22,39	53,57
Más y mejores instalaciones sociales	52	19,40	46,43
Falta de información sobre estos recursos	38	14,18	33,93
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	35	13,06	31,25
Calidad de la asistencia social	29	10,82	25,89
Apoyo en las gestiones administrativas	19	7,09	16,96
Servicios de alojamiento	14	5,22	12,50
Asesoramiento jurídico	15	5,60	13,39
Otras	6	2,24	5,36
Respuestas totales	268	100	239,29

Nota: 67 casos perdidos; 112 casos válidos

Tabla 39: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales

En quinto lugar, respecto a la preocupación por la existencia de barreras (tabla 40), las 274 respuestas que arrojan los 106 casos también se distribuyen de forma hete-

rogénea entre los diferentes apartados. Así, el mayor número de respuestas corresponde a la preocupación por las barreras arquitectónicas (22,63%), que percibe un 58,49% de personas, y por la facilidad de transporte (17,88%) informada por un 46,23%. Les siguen de cerca la preocupación por la accesibilidad a edificios públicos (14,96% de respuesta y 38,68% de casos) y las barreras sociales (10,22% de respuestas y 26,42% de casos).

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras arquitectónicas	62	22,63	58,49
Facilidad de transporte	49	17,88	46,23
Accesibilidad a edificios públicos	41	14,96	38,68
Barreras sociales	28	10,22	26,42
Ayudas técnicas	22	8,03	20,75
Aceptación por parte de la sociedad	25	9,13	23,58
Escasez de voluntariado	25	9,13	23,58
Aceptación por parte de la familia	19	6,93	17,92
Otras	3	1,09	2,83
Respuestas totales	274	100	258,48

Nota: 73 casos perdidos; 106 casos válidos

Tabla 40: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras

En sexto y último lugar, en este apartado dedicado a otras preocupaciones y necesidades percibidas (tabla 41), con un total de 233 respuestas reseñadas por los 124 casos válidos, se recogen principalmente las preocupaciones relativas al tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, al futuro de la familia (23,61%), a dónde y con quien vivirán en el futuro (18,45%), preocupaciones que perciben un 44,35% y un 34,68% de mayores con discapacidad, respectivamente. También la salida del domicilio familiar (15,45%), informado por un 29,03% de nuestros sujetos, constituye otra de las preocupaciones percibidas por nuestro colectivo.

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Futuro de la familia	55	23,61	44,35
Dónde y con quién vivir en el futuro	43	18,45	34,68
Salida del domicilio familiar	36	15,45	29,03
Avances tecnológicos	23	9,87	18,55
Problemas del movimiento asociativo	21	9,01	16,94
Escasez de relaciones personales	18	7,73	14,52
Problemas sociales	13	5,58	10,48
Protección jurídica	12	5,15	9,68
Otras preocupaciones	12	5,15	9,68
Respuestas totales	233	100	187,91

Nota: 55 casos perdidos; 124 casos válidos

Tabla 41: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades

Una vez expuestas las principales preocupaciones y necesidades percibidas por nuestros sujetos con EP pasamos a presentar las soluciones que ellos consideran adecuadas como forma de dar respuesta y satisfacción a las mismas.

8.1.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

En el apartado relativo a las soluciones propuestas (tablas 42 y 43), los 152 casos válidos aportan gran variedad de propuestas sobre un total de 1257 respuestas, que se distribuyen de la siguiente forma. La subida de las pensiones (6,36%) es la solución propuesta por un mayor número de sujetos, concretamente por un 52,63%. Le siguen, con una proporción de elección similar, la fisioterapia en la seguridad social (45,39% de los casos), más y mejores instalaciones sanitarias (39,47%), calidad de la asistencia sanitaria (37,50%) y la supresión de barreras arquitectónicas (37,50%), entre otras muchas y variadas soluciones que nuestros mayores con discapacidad proponen como respuesta a las necesidades y carencias percibidas en las diferentes áreas de su vida.

La tabla 43, que agrupa las soluciones por temas, muestra que las cuestiones relacionadas con los recursos asistenciales sanitarios y los recursos de servicios sociales son los que aglutinan mayor número de respuestas, en concreto, 258 y 293, respectivamente. Las soluciones relacionadas con las barreras arquitectónicas, con 256 respuestas, las soluciones de tipo económico, con 177 respuestas, las soluciones comunes, 181 respuestas y las relativas a la salud, 92, completan el total de soluciones que proponen las personas con EP para vivir el tiempo que les queda de vida con más calidad. Todos estos datos deberían ser tenidos en cuenta a la hora de planificar y poner en marcha recur-

sos destinados a este colectivo. Reflejan la escasez de recursos de que disponemos para este sector de población y la demanda de una mayor cobertura a la necesidad que plantea el envejecimiento de las personas con EP.

Soluciones propuestas	N	% resp.	% casos
Subida de las pensiones	80	6,36	52,63
Fisioterapia en la Seguridad Social	69	5,49	45,39
Más y mejores instalaciones sanitarias	60	4,77	39,47
Calidad de la asistencia sanitaria	57	4,54	37,50
Supresión de barreras arquitectónicas	57	4,54	37,50
Facilidades de transporte	55	4,38	36,18
Profesionales más especializados	53	4,22	34,87
Mejora de la asistencia a domicilio	52	4,14	34,21
Centros de día	52	4,14	34,21
Ayuda para cuidados personales diarios	50	3,98	32,89
Incremento de las subvenciones	47	3,74	30,92
Asistencia psicológica	44	3,50	28,95
Más y mejores instalaciones sociales	43	3,42	28,29
Apoyo a los cuidadores/as informales	42	3,34	27,63
Promoción de viviendas adaptadas	39	3,10	25,66
Más y mejor información	39	3,10	25,66
Promoción del voluntariado	35	2,78	23,03
Calidad de la asistencia social	35	2,78	23,03
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	35	2,78	23,03
Garantías de futuro	34	2,70	22,37
Más y mejores ayudas técnicas	31	2,47	20,39
Más información sobre recursos	30	2,39	19,74
Aceptación por parte de la sociedad	23	1,83	15,13
Incremento de la ayuda familiar	23	1,83	15,13
Incremento de la participación asociativa	21	1,67	13,82
Programas de cambio de actitudes	21	1,67	13,82
Apoyo legal y administrativo	21	1,67	13,82
Mejora de los servicios de alojamiento	20	1,59	13,16
Mejora de apoyos y prótesis	19	1,51	12,50
Aceptación por parte de la familia	15	1,19	9,87
Campañas de imagen	15	1,19	9,87
Promoción del empleo protegido	11	0,88	7,24
Adelantar la jubilación	10	0,80	6,58
Reserva de puestos de trabajo	6	0,48	3,95
Otras	13	1,03	8,55
Respuestas totales	1257	100,00	826,99

Nota: 27 casos perdidos; 152 casos válidos.

Tabla 42: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas

Soluciones propuestas:	N	% resp.	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	50	3,98	32,89
Apoyo a los cuidadores/as informales	42	3,34	27,63
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	80	6,36	52,63
Incremento de las subvenciones	47	3,74	30,92
Incremento de la ayuda familiar	23	1,83	15,13
Promoción del empleo protegido	11	0,88	7,24
Adelantar la jubilación	10	0,80	6,58
Reserva de puestos de trabajo	6	0,48	3,95
Recursos asistenciales sanitarios:			
Fisioterapia en la Seguridad Social	69	5,49	45,39
Más y mejores instalaciones sanitarias	60	4,77	39,47
Calidad de la asistencia sanitaria	57	4,54	37,50
Profesionales más especializados	53	4,22	34,87
Mejora de apoyos y prótesis	19	1,51	12,50
Recursos de servicios sociales:			
Mejora de la asistencia a domicilio	52	4,14	34,21
Centros de día	52	4,14	34,21
Más y mejores instalaciones sociales	43	3,42	28,29
Promoción del voluntariado	35	2,78	23,03
Calidad de la asistencia social	35	2,78	23,03
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	35	2,78	23,03
Incremento de la participación asociativa	21	1,67	13,82
Mejora de los servicios de alojamiento	20	1,59	13,16
Existencia de barreras:			
Supresión de barreras arquitectónicas	57	4,54	37,50
Facilidades de transporte	55	4,38	36,18
Promoción de viviendas adaptadas	39	3,10	25,66
Más y mejores ayudas técnicas	31	2,47	20,39
Aceptación por parte de la sociedad	23	1,83	15,13
Programas de cambio de actitudes	21	1,67	13,82
Aceptación por parte de la familia	15	1,19	9,87
Campañas de imagen	15	1,19	9,87
Soluciones comunes:			
Asistencia psicológica	44	3,50	28,95
Más y mejor información	39	3,10	25,66
Garantías de futuro	34	2,70	22,37
Más información sobre recursos	30	2,39	19,74
Apoyo legal y administrativo	21	1,67	13,82
Otras	13	1,03	8,55
Respuestas totales	1257	100	827

Nota: 27 casos perdidos; 152 casos válidos.

Tabla 43: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática

8.1.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Si nos centramos en las medidas y apoyos institucionales que las personas con EP echan en falta (tabla 44), los 126 casos válidos arrojan un total de 384 respuestas, entre las que destacan por su elevado porcentaje de elección incrementar los recursos de las asociaciones, medida demandada por el 60,32% de los casos, el apoyo de los ayuntamientos, 57,94%, la coordinación entre las distintas administraciones, 36,51% y los apoyos de la comunidad, 32,54%. El resto de los apoyos requeridos presentan porcentajes más bajos, aunque siguen siendo elegidos por un elevado número de personas entrevistadas.

Apoyos requeridos	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	76	19,79	60,32
Apoyo de los ayuntamientos	73	19,01	57,94
Coordinación entre las distintas administraciones	46	11,98	36,51
Apoyos de la comunidad	41	10,68	32,54
Igualdad de oportunidades	40	10,42	31,75
Actividades de formación	36	9,37	28,57
Actividades culturales	35	9,11	27,78
Apoyos en el entorno	25	6,51	19,84
Otros apoyos institucionales	12	3,13	9,52
Respuestas totales	384	100,00	304,77

Nota: 53 casos perdidos; 126 casos válidos.

Tabla 44: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta

8.1.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

En relación a los pensamientos sobre el futuro (tablas 45 y 46) las 478 respuestas aportadas por las 172 personas que respondieron a este apartado se distribuyen de forma heterogénea. Así, los pensamientos que con más frecuencia comparten las personas con EP de nuestro estudio es el vivir con calidad de vida (38,37%) o simplemente seguir viviendo, manifestado por un 30,81%. Otro importante porcentaje de sujetos, un 28,49%, manifiesta preocupación por los hijos, motivo muy frecuente en la población general. La autonomía personal (19,77%) y el hecho de vivir al día (19,19%) son pensamientos frecuentes sobre el futuro que manifiestan algunos sujetos. Otras personas con EP sienten preocupación y un futuro incierto (18,02%) e incluso otros no piensan en

el futuro (17,44%). Algunas personas con EP ven su futuro triste (16,86%) o mal, negro (13,37%). Son pocas las personas que ven su futuro bien y sin problemas (9,88%) o resuelto (4,07%).

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	66	13,81	38,37
Seguir viviendo	53	11,09	30,81
Preocupación por los hijos	49	10,25	28,49
Autonomía personal	34	7,11	19,77
Vivir al día	33	6,90	19,19
Con preocupación, futuro incierto	31	6,48	18,02
Nada, no pienso en el futuro	30	6,28	17,44
Triste	29	6,07	16,86
Mal, negro	23	4,81	13,37
Dependerá del asociacionismo	20	4,18	11,63
Otros pensamientos sobre el futuro	20	4,18	11,63
Soledad	18	3,77	10,47
Vida independiente	18	3,77	10,47
Bien, sin problemas	17	3,56	9,88
Aburrimiento	17	3,56	9,88
Pocas ganas de vivir	13	2,72	7,56
Resuelto	7	1,46	4,07
Respuestas totales	478	100	277,91

Nota: 7 casos perdidos; 172 casos válidos.

Tabla 45: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Nada, no pienso en el futuro	30	6,28	17,44
Seguir viviendo	53	11,09	30,81
Vivir al día	33	6,90	19,19
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	31	6,48	18,02
Preocupación por los hijos	49	10,25	28,49
Pesimismo:			
Soledad	18	3,77	10,47
Triste	29	6,07	16,86
Aburrimiento	17	3,56	9,88
Mal, negro	23	4,81	13,37
Pocas ganas de vivir	13	2,72	7,56
Optimismo:			
Bien, sin problemas	17	3,56	9,88
Resuelto	7	1,46	4,07
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	66	13,81	38,37
Autonomía personal	34	7,11	19,77
Vida independiente	18	3,77	10,47
Dependerá del asociacionismo	20	4,18	11,63
Otros pensamientos sobre el futuro	20	4,18	11,63
Respuestas totales	478	100	277,91

Nota: 7 casos perdidos; 172 casos válidos.

Tabla 46: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados

8.1.2.5. PROBLEMAS SEÑALADOS

Por lo que respecta a los problemas señalados (tabla 47), se recogen un total de 693 respuestas para los 174 casos válidos. Los más frecuentes son los relacionados con la salud (16,45% de respuesta) problemas que manifiestan más de la mitad de los sujetos (65,52%), seguidos de los problemas de memoria (47,70%).

El resto de los problemas percibidos, entre los que destacan el insomnio (39,66%), la depresión (33,33%), la inseguridad (31,61%) y la ansiedad, tensión y estrés (31,03%), reflejan una importante y variada problemática. Como problemas menos señalados para las personas con EP se encuentran las ideas de suicidio (5,75%), los sentimientos de inferioridad (5,17%) o el hecho de no poder hacer amistades (4,02%). La salud, por tanto, aparece de nuevo como el problema que comparten con más frecuencia nuestros mayores con EP, y es un aspecto a tener en cuenta dada la estrecha relación

existente entre un adecuado estado de salud y la percepción de aumento y mejora de la CV.

Problemas señalados:	N	% resp	% casos
Problemas de salud	114	16,45	65,52
Problemas de memoria	83	11,98	47,70
Insomnio	69	9,96	39,66
Depresión	58	8,37	33,33
Inseguridad	55	7,94	31,61
Ansiedad, tensión y estrés	54	7,79	31,03
Aburrimiento	32	4,62	18,39
Soledad	29	4,18	16,67
No encontrar salida a mi situación	26	3,75	14,94
Problemas sexuales	23	3,32	13,22
Incapaz de tomar decisiones	23	3,32	13,22
Timidez	22	3,17	12,64
Pocas ganas de vivir	20	2,89	11,49
Miedo a la muerte	18	2,60	10,34
Miedo a casi todo	16	2,31	9,20
No poder divertirme	12	1,73	6,90
Ideas de suicidio	10	1,44	5,75
Sentimientos de inferioridad	9	1,30	5,17
No poder hacer amistades	7	1,01	4,02
Malas condiciones en el hogar	5	0,72	2,87
Alcoholismo	1	0,14	0,57
Otros	7	1,01	4,02
Respuestas totales	693	100	398,26

Nota: 5 casos perdidos; 174 casos válidos.

Tabla 47: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados

8.1.2.6. OTRAS CONSIDERACIONES

Por último, en el apartado otras consideraciones (tabla 48), se han recogido todas aquellas cuestiones que nuestros sujetos han considerado importantes añadir, bien por considerar que no podían encuadrarse en los apartados anteriores, o bien porque juzgan como aspectos a enfatizar y remarcar de forma especial. En total recoge este apartado 17 respuestas aportadas por los 15 casos válidos. La ayuda de las instituciones es la propuesta más nombrada con el 29,41% de respuestas y 33,31% de casos, seguida en igual proporción por la creación de centros especializados, la supresión de barreras arquitectónicas y las ayudas asistenciales (17,65% de respuestas y 20,00% de casos). También quieren añadir las ayudas económicas con un 11,76% de respuestas y 13,33% de casos y la ayuda de la sociedad con un 5,88% de respuestas y un 6,67% de casos.

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Ayuda de las instituciones	5	29,41	33,33
Creación de centros especializados	3	17,65	20,00
Supresión de barreras arquitectónicas	3	17,65	20,00
Ayudas asistenciales	3	17,65	20,00
Ayudas económicas	2	11,76	13,33
Ayuda de la sociedad	1	5,88	6,67
Respuestas totales	17	100	113,33

Nota: 164 casos perdidos; 15 casos válidos

Tabla 48: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones

Una vez expuestos los resultados correspondientes a las preocupaciones y necesidades percibidas, a las soluciones propuestas, a las medidas y apoyos requeridos, a los pensamientos sobre el futuro, a los problemas que les afectan así como a otras preocupaciones, procedemos de seguido al análisis de relación entre preocupaciones y necesidades y las variables predictoras.

8.1.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS.

Las preocupaciones y necesidades de las personas con EP se ven interferidas por la interacción de determinadas variables llamadas predictoras. Tienen la consideración de tales variables en esta investigación las siguientes: persona que cumplimenta la entrevista, género, edad, grado de discapacidad, tipo de convivencia, residencia y estado civil. A su vez, lo que se pretende analizar es la incidencia de tales variables predictoras en las variables llamadas criterio, en este caso las preocupaciones y necesidades percibidas por las personas con EP. Como en anteriores ocasiones, dichas necesidades van a ser desglosadas en los siguientes apartados: las preocupaciones y necesidades, y, dentro de éstas, sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales y los pensamientos sobre el futuro.

Como paso previo a estos análisis se comprueba la normalidad de la distribución de estas variables.

8.1.3.1. PRUEBA DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES

Con carácter previo a estos análisis se ha procedido a comprobar la normalidad de las distribuciones de las variables criterio mediante la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov (KS) para una muestra. Las variables preocupaciones y necesidades, número de soluciones propuestas, número de apoyos institucionales requeridos, número de pensamientos sobre el futuro, número de problemas señalados y número de otras consideraciones, presentan unas distribuciones que no son normales, porque la prueba KS resultó estadísticamente significativa en todos los casos ($p < 0,001$) (tabla 49). Por esta razón, en unos casos se utilizará la U de Mann-Whitney, que es el equivalente no paramétrico de la prueba T para comparar medias de dos muestras independientes cuando la variable de agrupación es dicotómica. En otros casos se utiliza la prueba de Kruskal-Wallis, que resulta el equivalente no paramétrico del ANOVA con variables politémicas o con tres o más categorías.

A continuación, se efectúan los mismos cálculos para el número total de preocupaciones y necesidades percibidas sobre la salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades. La prueba no paramétrica de KS para una muestra (tabla 50) presenta en cada una de tales variables unas distribuciones que tampoco son normales ($p < 0,001$), por lo que se recurre a la U de Mann-Whitney.

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de K.S.	Sig. asintót. (bilateral)
		M.	D.T.	Absoluta	Positiva	Negativa		
Nº preocupaciones y necesidades	179	9,72	7,26	0,13	0,13	-0,10	1,76	0,00
Nº soluciones	179	7,01	7,88	0,22	0,22	-0,19	2,92	0,00
Nº apoyos institucionales requeridos	179	2,15	2,20	0,19	0,19	-0,16	2,56	0,00
Nº pensamientos sobre futuro	179	2,68	2,20	0,21	0,21	-0,18	2,85	0,00
Nº problemas señalados	179	3,87	2,57	0,14	0,14	-0,10	1,88	0,00
Nº consideraciones	179	0,15	0,40	0,51	0,51	-0,36	6,88	0,00

Nota. M=media; D.T.=Desviación Típica; Z K.S.= Z de Kolmogorov-Smirnov; p-valor=Si. Asintót (bilateral); La distribución de contraste es la Normal^a; Se han calculado a partir de los datos^b

Tabla 49: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de necesidades y soluciones generales

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de K.S.	Sig. asintót. (bilateral)
		M	D.T	Absoluta	Positiva	Negativa		
Nº de preocupaciones sobre salud personal	179	2,75	1,81	0,16	0,16	-0,09	2,13	0,00
Nº de preocupaciones recursos económicos	179	0,84	0,88	0,27	0,27	-0,19	3,61	0,00
Nº de preocupaciones recursos sanitarios	179	1,79	1,78	0,20	0,20	-0,16	2,72	0,00
Nº de preocupaciones recursos de servicios sociales	179	1,50	1,74	0,23	0,23	-0,20	3,03	0,00
Nº de preocupaciones existencia de barreras	179	1,53	1,78	0,23	0,23	-0,19	3,10	0,00
Nº de otras preocupaciones y necesidades	179	1,30	1,36	0,24	0,24	-0,17	3,23	0,00

Nota. M=media; D.T.=Desviación Típica; Z K.S.= Z de Kolmogorov-Smirnov; p-valor=Si. Asintót (bilateral); La distribución de contraste es la Normal^a; Se han calculado a partir de los datos^b

Tabla 50: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas

Tras estas comprobaciones los resultados de los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según proceda, para cada una de las variables predictoras, “persona que cumplimenta la entrevista”, “género”, “edad”, “tipo de convivencia”, “residencia” y “estado civil”.

8.1.3.2. VARIABLE “PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA”

El proceso de valorar las preocupaciones, necesidades y ayudas que son prioritarias en el desarrollo vital de una persona con EP, son temas suficientemente delicados como para que olvidemos estudiar si las personas implicadas adoptan o no similares puntos de vista. Y este fue el dilema planteado al intentar evaluar a un importante grupo de personas con EP que por motivos de deterioro cognitivo no pueden informarnos acerca de qué preocupaciones y necesidades les son prioritarias, qué soluciones encuentran a sus problemas o qué ayudas echan en falta y les gustaría recibir.

Ante este dilema hemos optado por incluir a las personas con deterioro cognitivo a través de la información aportada por familiares y profesionales, principalmente, invitando a éstos a que respondan poniéndose en el lugar de la persona afectada. Ahora bien, esta opción exige la realización de análisis estadísticos rigurosos para comprobar si hay diferencias en función del tipo de cumplimentación, es decir, si las respuestas

varían en función del tipo de informe (autoinforme-héteroinforme) o el tipo de cumplimentación (autoaplicada, familiar, personal-profesional). En un principio, puede pensarse que las personas con EP, sus familiares y los profesionales que les atienden adoptan puntos de vista diferentes acerca de estos temas. Es preciso, por tanto, analizar estadísticamente los datos con vistas a probar o rechazar la existencia de tales diferencias. Presentamos a continuación los resultados de estos análisis.

La variable predictora “persona que cumplimenta la entrevista” permitió efectuar dos agrupamientos de la muestra:

- Tipo de informe: “autoinforme” y “héteroinforme”, en función de que la información sea proporcionada por el propio sujeto o por otros.
- Tipo de cumplimentación: “autoaplicada”, “familiar” y “personal-profesional”; es decir, contestada por el propio interesado, por sus familiares y próximos, por el personal de la asociación o por los profesionales de los centros e instituciones en que son atendidas las personas con EP.

El objetivo estriba en comprobar si existen o no diferencias significativas en las respuestas en función de quién cumplimenta la entrevista. Para conocer esto hemos realizado los análisis estadísticos pertinentes, en primer lugar mediante la U de Mann-Whitney tomando como variable predictora el tipo de informe, variable que hemos dicotomizado en “autoinforme” (A) y “héteroinforme” (H) y, en segundo lugar, como variables criterio, número total de preocupaciones y necesidades percibidas, soluciones propuestas, apoyos institucionales requeridos, problemas señalados y otras consideraciones que informan las personas con EP. Esta prueba nos permitirá establecer relaciones e inferencias sobre la asociación entre tales variables. Para dichos análisis se adoptó el nivel de significación o error tipo I de 0,05.

De este modo, la prueba U de Mann-Whitney para la variable tipo de informe (tablas 51 y 52) demuestra que existen diferencias significativas en los pensamientos sobre el futuro ($p=0,05$) y muestra un tamaño del efecto elevado, puntuando este tipo de preocupación de forma más acusada en el héteroinforme (98,93) que en el autoinforme (83,71). Esta tendencia de obtener puntuaciones más altas en el héteroinforme se ve en todas las variables de preocupaciones y necesidades generales (tabla 51), aunque sólo es

estadísticamente significativa para el caso de los pensamientos sobre el futuro (tabla 52).

		N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Autoinforme	105	86,24	9055,50
	Héteroinforme	74	95,33	7054,50
	Total	179		
Nº soluciones	Autoinforme	105	85,66	8994,00
	Héteroinforme	74	96,16	7116,00
	Total	179		
Nº apoyos institucionales requeridos	Autoinforme	105	84,44	8866,00
	Héteroinforme	74	97,89	7244,00
	Total	179		
Nº pensamientos sobre futuro	Autoinforme	105	83,71	8789,50
	Héteroinforme	74	98,93	7320,50
	Total	179		
Nº problemas señalados	Autoinforme	105	84,18	8838,50
	Héteroinforme	74	98,26	7271,50
	Total	179		
Nº consideraciones	Autoinforme	105	89,50	9398,00
	Héteroinforme	74	90,70	6712,00
	Total	105	86,24	9055,50

Tabla 51: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	3490,50	9055,50	-1,16	0,25	-0,09
Nº soluciones	3429,00	8994,00	-1,34	0,18	-0,10
Nº apoyos institucionales requeridos	3301,00	8866,00	-1,75	0,08	-0,13
Nº pensamientos sobre futuro	3224,50	8789,50	-2,00	0,05	-0,15
Nº problemas señalados	3273,50	8838,50	-1,81	0,07	-0,13
Nº consideraciones	3833,00	9398,00	-0,26	0,79	-0,02

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 52: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

A continuación, se llevan a cabo los mismos análisis en función del tipo de informe (autoinforme y heteroinforme), para comprobar sus incidencias en las preocupaciones y necesidades percibidas, y dentro de éstas, sobre la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades. En las tablas 53 y 54 se observa que

se producen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la existencia de barreras ($p < 0,05$) y un tamaño del efecto elevado, de nuevo en esta variable como en el resto las puntuaciones obtenidas en el heteroinforme son superiores (98,93) a las obtenidas en el autoinforme (83,71), con la excepción de otras preocupaciones y necesidades, aunque en esta variable no se encuentran diferencias estadísticamente significativas. Los rangos promedios se representan gráficamente en la figura 4.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones sobre salud personal	Autoinforme	105	84,83	8907,50
	Heteroinforme	74	97,33	7202,00
	Total	179		
Nº preocupaciones recursos económicos	Autoinforme	105	87,57	9194,50
	Heteroinforme	74	93,45	6915,50
	Total	179		
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Autoinforme	105	89,72	9420,50
	Heteroinforme	74	90,40	6689,50
	Total	179		
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Autoinforme	105	87,31	9167,50
	Heteroinforme	74	93,82	6942,50
	Total	179		
Nº preoc. existencia de barreras	Autoinforme	105	83,71	8789,50
	Heteroinforme	74	98,93	7320,50
	Total	179		
Nº otras preoc. y necesidades	Autoinforme	105	90,77	9531,00
	Heteroinforme	74	88,91	6579,00
	Total	179		

Tabla 53: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	3342,50	8907,50	-1,61	0,11	-0,12
Nº recursos económicos	3629,50	9194,50	-0,81	0,42	-0,06
Nº recursos sanitarios	3855,50	9420,50	-0,09	0,93	-0,01
Nº recursos de servicios sociales	3603,50	9167,50	-0,86	0,39	-0,06
Nº existencia de barreras	3224,50	8789,50	-2,02	0,04	-0,15
Nº otras preocupaciones y necesidades	3804,00	6579,00	-0,25	0,80	-0,02

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 54: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

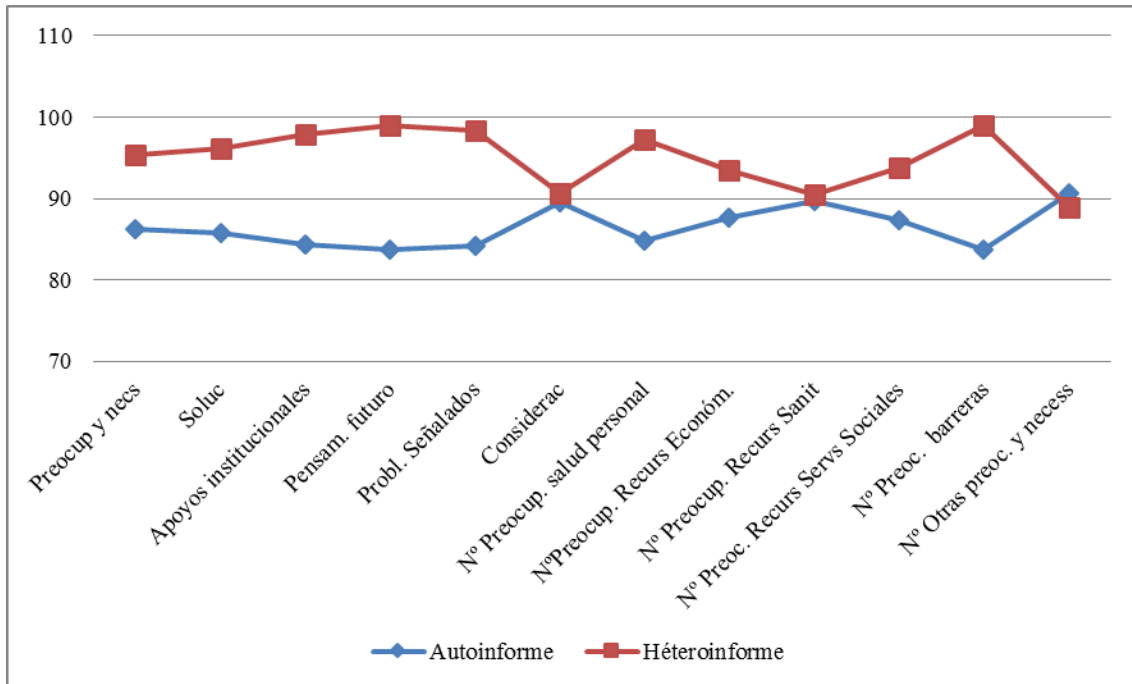


Figura 4: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas

Asimismo, interesa conocer si tampoco hay discrepancias en función del tipo de cumplimentación, variable criterio que ha quedado desglosada en “Autoaplicada” (A), “Familiar” (F) y “Personal-Profesional” (P). Como tal variable con tres categorías va a ser analizada mediante la prueba de Kruskal-Wallis, equivalente no paramétrico de ANOVA. Se comprueba su relación con el número total de preocupaciones y necesidades percibidas, soluciones propuestas, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre el futuro, problemas señalados y otras consideraciones. La tabla 55 muestra que el rango promedio es superior entre profesionales, seguido del rango promedio de familias, con la excepción de otras consideraciones donde el rango promedio de los profesionales es de 102,63, pero en esta ocasión las familias presentan un rango promedio inferior (84,24) que el obtenido en la autoaplicación (89,50), encontrándose además en esta variable diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) y un tamaño del efecto moderado, tabla 56.

		N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	105	86,24
	Familiar	48	91,25
	Profesional	26	102,87
	Total	179	
N° preoc. soluciones	Autoaplicada	105	85,66
	Familiar	48	89,38
	Profesional	26	108,69
	Total	179	
N° preoc. apoyos institucionales requeridos	Autoaplicada	105	84,44
	Familiar	48	95,42
	Profesional	26	102,46
	Total	179	
N° preoc. pensamientos sobre futuro	Autoaplicada	105	83,71
	Familiar	48	95,77
	Profesional	26	104,75
	Total	179	
N° preoc. problemas señalados	Autoaplicada	105	84,18
	Familiar	48	95,59
	Profesional	26	103,19
	Total	179	
N° preoc. consideraciones	Autoaplicada	105	89,50
	Familiar	48	84,24
	Profesional	26	102,63
	Total	179	

Tabla 55: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
N° preocupaciones y necesidades	2,19	2,00	0,33	-0,10
N° preoc. soluciones	4,17	2,00	0,12	-0,13
N° preoc. apoyos institucionales requeridos	3,38	2,00	0,18	-0,11
N° preoc. pensamientos sobre futuro	4,52	2,00	0,10	-0,13
N° preoc. problemas señalados	3,64	2,00	0,16	-0,11
N° preoc. consideraciones	6,38	2,00	0,04	-0,18

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 56: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

Se llevan a cabo los mismos análisis en función del tipo de cumplimentación (“Autoaplicada”, “Familiar” y “Profesional”) para observar su relación con las preocupaciones y necesidades percibidas sobre la salud personal, los recursos económicos, recursos asistenciales, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras pre-

ocupaciones o necesidades. En la tabla 57 de nuevo son los profesionales quienes muestran mayores rangos promedios, encontrándose diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones por la existencia de barreras ($p < 0,05$), tabla 58. El rango promedio de los profesionales es de 112,06 frente al rango promedio en autoaplicada que es 83,71 y en familiar 91,81.

		N	Rango promedio
N° preocupaciones sobre salud personal	Autoaplicada	105	84,83
	Familiar	48	94,45
	Profesional	26	102,65
	Total	179	
N° preoc. recursos económicos	Autoaplicada	105	87,57
	Familiar	48	94,85
	Profesional	26	90,87
	Total	179	
N° preoc. recursos sanitarios	Autoaplicada	105	89,72
	Familiar	48	83,51
	Profesional	26	103,12
	Total	179	
N° preoc. recursos de servicios sociales	Autoaplicada	105	87,31
	Familiar	48	93,40
	Profesional	26	94,60
	Total	179	
N° preoc. existencia de barreras	Autoaplicada	105	83,71
	Familiar	48	91,81
	Profesional	26	112,06
	Total	179	
N° otras preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	105	90,77
	Familiar	48	81,80
	Profesional	26	102,77
	Total	179	

Tabla 57: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
N° preocupaciones sobre salud personal	3,04	2,00	0,22	-0,10
N° preoc. recursos económicos	0,78	2,00	0,68	-0,05
N° preoc. recursos sanitarios	2,54	2,00	0,28	-0,12
N° preoc. recursos de servicios sociales	0,75	2,00	0,69	-0,04
N° preoc. existencia de barreras	6,87	2,00	0,03	-0,17
N° otras preocupaciones y necesidades	3,19	2,00	0,23	-0,13

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 58: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

En la figura 5 se muestran los resultados de forma más clara. En la figura vienen representados los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función del “tipo de cumplimentación”. Como se comentaba anteriormente, se producen diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones sobre la existencia de barreras y otras consideraciones ($p < 0,05$).

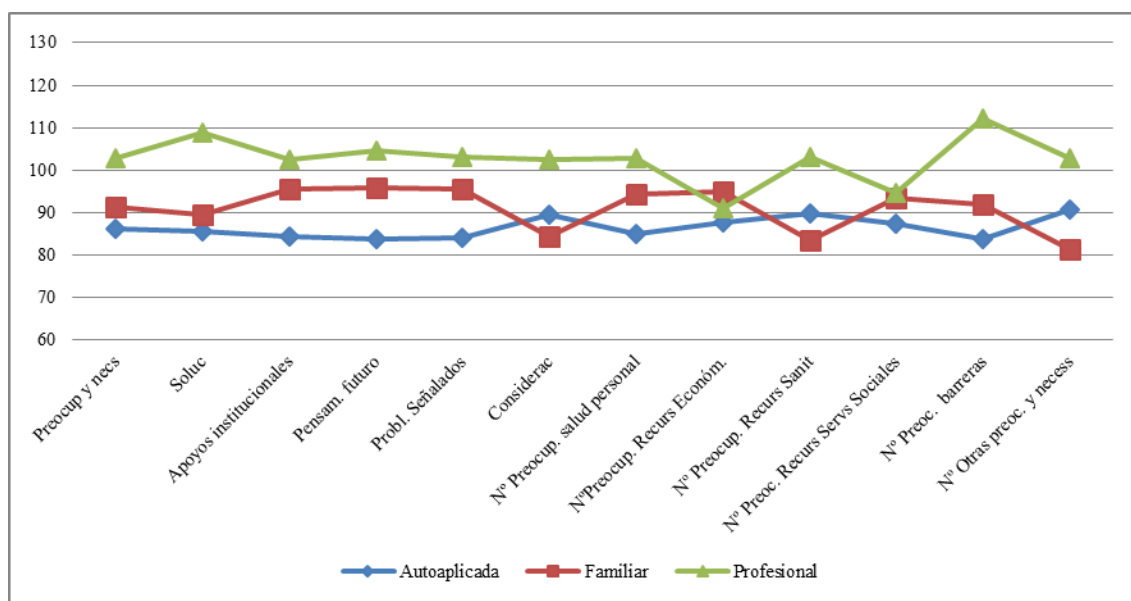


Figura 5: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En síntesis, como se recoge en la tabla 59. Los resultados de “tipo de informe” indican diferencias significativas en el número de preocupaciones en torno a la existencia de barreras, así como en el número de pensamientos que las personas con EP tienen sobre su futuro, encontrándose una mayor puntuación en el grupo de heteroinforme.

Una vez que se encuentran diferencias estadísticamente significativas en barreras y pensamientos sobre el futuro, nuestro objetivo es conocer cómo se relacionan las variables dicotómicas que componen la puntuación de barreras y pensamientos y cómo se relacionan estas variables dicotómicas con la variable tipo de informe. Para ello hemos aplicado modelos loglineales saturado o exploratorio (i.e., loglineal jerárquico) para obtener el modelo más parsimonioso de relaciones que reproduzca aceptablemente la tabla original de frecuencias y luego lo hemos validado en un modelo loglineal confirmatorio (GENLOG). Previamente a la aplicación de estos modelos, se seleccionaron las

variables que presentan más frecuencias en barreras (i.e., situación económica familiar, independencia económica y pensión) y en pensamientos sobre el futuro (i.e. seguir viviendo, preocupación por los hijos y vivir con calidad de vida).

Con respecto a barreras, se obtiene un modelo compuesto por tipo de informe y por las siguientes interacciones: barreras arquitectónicas se relacionan con accesibilidad a edificios públicos y con la facilidad de transporte; y éstas últimas a su vez están relacionadas entre sí. Este modelo se valida mediante un modelo loglineal confirmatorio dado que los estadísticos de bondad de ajuste no son estadísticamente significativos [Razón de verosimilitudes (8)=6,77 $p=0,56$; Chi-cuadrado de Pearson (8)=6,37 $p=0,61$]. En relación con pensamientos sobre el futuro se obtiene un modelo compuesto por tipo de informe y las relaciones entre vivir con calidad, con seguir viviendo y con preocupación por los hijos, de nuevo se confirma este modelo dado que la razón de verosimilitudes (9)=6,22 $p=0,72$ y Chi-cuadrado de Pearson (8)=6,64 $p=0,67$ no son estadísticamente significativos.

Si se observa el “tipo de cumplimentación”, las diferencias significativas aparecen en la variable número de preocupaciones en torno a la existencia de barreras y en el número de otras consideraciones, observándose puntuaciones más altas entre el grupo de profesionales.

Todos estos resultados indican que las distintas necesidades percibidas, tal y como están recogidas en la entrevista personal presentan algunas variaciones en función de quién responda a las mismas. En consecuencia la variable “persona que cumplimenta la entrevista” produce escasas diferencias en preocupaciones y necesidades percibidas. Concretamente, tan sólo aparecen diferencias estadísticamente significativas en el número de barreras y en el número de otras consideraciones.

Una vez conocida la significación de estas variables hemos repetido los análisis loglineales para la existencia de barreras y otras consideraciones (i.e., ayuda de las instituciones, creación de centros especializados y ayudas asistenciales). Por lo que respecta a la existencia de barreras obtenemos un modelo compuesto por la relación entre barreras arquitectónicas con respecto al tipo de informe, con accesibilidad a edificios públicos y con facilidad de transporte; y además estas dos últimas variables se relacionan entre sí. [Razón de verosimilitudes (13)=7,13 $p=0,89$; Chi-cuadrado de Pearson (13)=7,04 $p=0,90$]. El modelo de otras consideraciones se compone por el efecto de

creación de centros especializados, ayudas asistenciales y la interacción entre ayudas de las instituciones y el tipo de cumplimentación [Razón de verosimilitudes (5)=1,00 p=0,96; Chi-cuadrado de Pearson (5)=1,13 p=0,95].

PERSONAS CON EP	VARIABLES	TIPO DE INFORME	TIPO DE CUMPLI- MENTACIÓN
		A: Autoinforme H: Héteroinforme	A: Autoaplicada F: Familiar P: Profesional
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 179 A: 105 H: 74 A: 105 F: 48 P: 26	Nº preoc. y necesidades	No	No
	Nº preoc. salud personal	No	No
	Nº preoc. recursos económicos	No	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	Sí + H	Sí + P
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	Sí + H	No
	Nº problemas señalados	No	No
	Nº otras consideraciones	No	Sí + P

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 59: Resumen de diferencias en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las personas con EP

8.1.3.3. VARIABLE “GÉNERO”.

La variable “género” resulta relevante como predictora de diferencias. La tabla 60 muestra la tendencia de que son las mujeres las que muestran unos rangos promedios más altos que los hombres. Esta tendencia se encuentra en el número de preocupaciones y soluciones generales, con la excepción de otras consideraciones donde se encuentra un mayor rango promedio entre los hombres (93,05) que entre las mujeres (87,48), no obstante esta diferencia no es estadísticamente significativa ($p > 0,05$), tabla 61. Esta misma dirección se encuentra en el caso de las preocupaciones y necesidades, de hecho esta diferencia es estadísticamente significativa ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones sobre los recursos económicos, además muestra un tamaño del efecto alto (tabla 63). Las mujeres obtienen un rango promedio de 98,01 mientras que para los hombres es de 80,31.

	Género	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones y necesidades	Varón	81	83,12	6732,50
	Mujer	98	95,69	9377,50
	Total	179		
N° soluciones	Varón	81	87,54	7090,50
	Mujer	98	92,04	9019,50
	Total	179		
N° apoyos institucionales requeridos	Varón	81	86,86	7035,50
	Mujer	98	92,60	9074,50
	Total	179		
N° pensamientos sobre futuro	Varón	81	82,77	6704,00
	Mujer	98	95,98	9406,00
	Total	179		
N° problemas señalados	Varón	81	84,35	6832,00
	Mujer	98	94,67	9278,00
	Total	179		
N° consideraciones	Varón	81	93,05	7537,00
	Mujer	98	87,48	8573,00
	Total	179		

Tabla 60: Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
N° preocupaciones y necesidades	3411,50	6732,50	-1,62	0,11	-0,09
N° soluciones	3769,50	7090,50	-0,58	0,56	-0,10
N° apoyos institucionales requeridos	3714,50	7035,50	-0,75	0,45	-0,13
N° pensamientos sobre futuro	3383,00	6704,00	-1,75	0,08	-0,15
N° problemas señalados	3511,00	6832,00	-1,34	0,18	-0,13
N° consideraciones	3722,00	8573,00	-1,23	0,22	-0,02

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 61: Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

	Género	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones sobre salud personal	Varón	81	83,70	6780,00
	Mujer	98	95,20	9330,00
	Total	179		
N° preoc. recursos económicos	Varón	81	80,31	6505,50
	Mujer	98	98,01	9604,50
	Total	179		
N° preoc. recursos sanitarios	Varón	81	86,94	7042,50
	Mujer	98	92,53	9067,50
	Total	179		
N° preoc. recursos de servicios sociales	Varón	81	82,70	6698,50
	Mujer	98	96,04	9411,50
	Total	179		
N° preoc. existencia de barreras	Varón	81	85,49	6925,00
	Mujer	98	93,72	9185,00
	Total	179		
N° otras preocupaciones y necesidades	Varón	81	85,97	6952,50
	Mujer	98	93,33	9157,50
	Total	179		

Tabla 62: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
N° preocupaciones sobre salud personal	3459,00	6780,00	-1,50	0,13	-0,11
N° preocupaciones recursos económicos	3184,50	6505,50	-2,47	0,01	-0,06
N° preocupaciones recursos sanitarios	3721,50	7042,50	-0,73	0,46	-0,01
N° preoc. recursos de servicios sociales	3377,50	6698,50	-1,78	0,07	-0,07
N° preoc. existencia de barreras	3604,00	6925,00	-1,10	0,27	-0,15
N° otras preocupaciones y necesidades	3631,50	6952,50	-1,02	0,31	-0,02

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 63: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

Estos resultados pueden ser observados de forma clara en el figura 6 que representa los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función de la variable “género”. Aparecen diferencias estadísticamente significativas en cuanto al número de preocupaciones en torno a los recursos económicos. En la tabla 64 se resumen las relaciones en función de la variable dicotómica “género”.

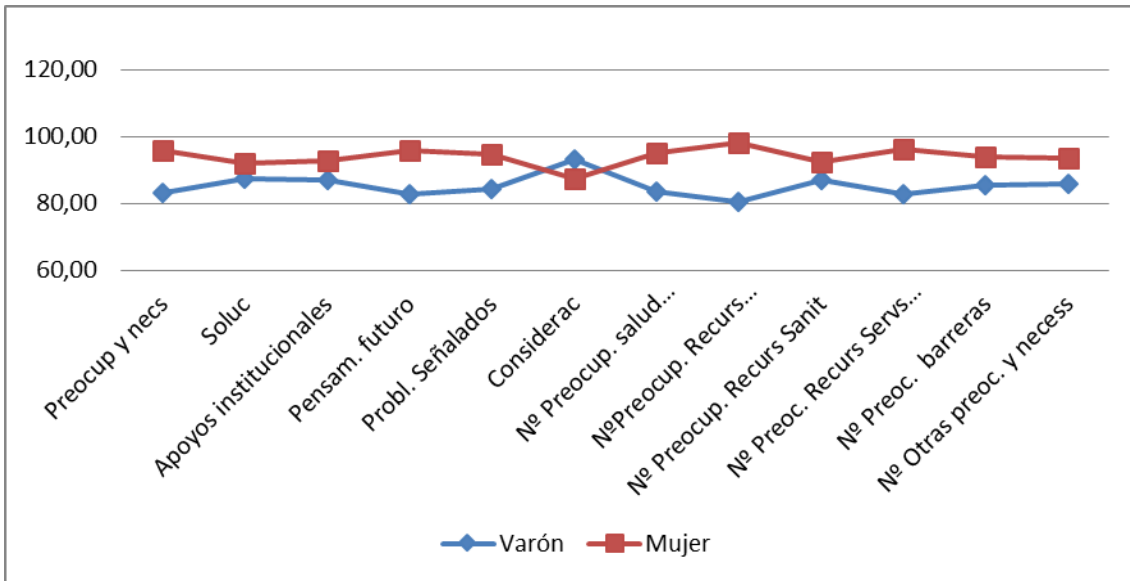


Figura 6: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, y necesidades específicas

PERSONAS CON EP	VARIABLES	GÉNERO
		V: Varón M: Mujer
		Significatividad
TODOS N: 179 V:81 M:98	Nº preocupaciones y necesidades	No
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	Sí + M
	Nº preoc. recursos sanitarios	No
	Nº preoc. recursos servicios sociales	No
	Nº preoc. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 64: Resumen de diferencias en función de la variable “género” en todas las personas con EP

Para profundizar en el estudio del tipo de recursos económicos hemos aplicado modelos loglineales con las variables dicotómicas más frecuentes: situación económica familiar, independencia económica y pensión. El modelo obtenido indica la triple relación entre género, situación familiar económica e independencia económica; y entre género, situación familiar económica y pensión. Este modelo resulta ser plausible dado que los estadísticos de bondad de ajuste no son estadísticamente significativos [Razón de verosimilitudes (6)=3,55 p=0,74; Chi-cuadrado de Pearson (6)=3,37 p=0,76].

8.1.3.4. VARIABLE “EDAD”.

La variable predictora “edad” resulta de suma importancia en la predicción e intensidad de las preocupaciones y necesidades. Con anterioridad, hemos mencionado las razones por las que se eligieron los 45 años como punto de corte para el inicio del proceso de envejecimiento de las personas con EP, punto de corte que aún carece de consenso en la comunidad científica. De igual forma, es de interés, analizar la relación de la edad y las necesidades percibidas tanto por el propio usuario, como por su familia y los profesionales de centros y servicios para personas con EP. Asimismo, se acepta que las personas con discapacidad de edad están expuestas, como mínimo, al mismo tipo de problemas médicos que el resto de la población. Pero también se asume que muchos de los trastornos más frecuentes encontrados en la población general de personas que envejecen, como p. e., problemas de motricidad, sensoriales, endocrinos, cardiovasculares, respiratorios y osteoarticulares, son más acusados en este colectivo de personas con EP de edad. Si a los cambios físicos se le añaden los cambios psicológicos que también se experimentan en esta etapa del ciclo vital podemos entender que estas alteraciones son potencialmente problemáticas, no sólo por la incomodidad que crean sino también por las adaptaciones que requieren en el día a día y las ayudas adicionales que se necesitan para compensar el funcionamiento en declive a medida que se cumplen más años. Interesa, por tanto, conocer si las necesidades de las personas con EP participantes en nuestro estudio varían en función de que presenten más o menos años.

Para conocer si existen diferencias en función de la edad resulta necesario proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis. Para poder recurrir a esta prueba, previamente recodificamos la variable edad, que originariamente era una variable continua, en

cuatro grupos de acuerdo a los cuartiles. En primer lugar, las personas con EP menores de 67 años. En segundo lugar, las personas con EP entre 68 y 74 años. A continuación, aquellas personas cuyo rango de edad quede comprendido entre los 75 y los 79 años. Finalmente, en cuarto lugar, aquellas personas mayores de 80 años.

A continuación, se procede a contrastar las distintas temáticas en que se han desglosado las variables criterio necesidades y soluciones generales, con los cuatro rango de edad (tablas 65 y 66). Se observan diferencias estadísticamente significativas en cuanto al número de soluciones propuestas y el número de apoyos requeridos ($p < 0,05$), mostrando tamaños del efecto moderados. Para el número de soluciones el rango promedio de los grupos de menor edad (hasta 67 y entre 68 y 74 años) es significativamente superior al rango promedio de los dos grupos de mayor edad (entre 75 y 79 años y más de 80 años). La misma tendencia se encuentra en el número de apoyos requeridos, se observa un mayor rango promedio en el grupo de edad más joven con respecto al resto de grupos.

	Edad recodificada en percentiles	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	hasta 67	45	105,61
	entre 68 y 74	45	90,07
	entre 75 y 79	51	81,94
	más de 80	38	82,25
	Total	179	
Nº soluciones	hasta 67	45	103,88
	entre 68 y 74	45	102,54
	entre 75 y 79	51	80,14
	más de 80	38	71,95
	Total	179	
Nº apoyos institucionales requeridos	hasta 67	45	105,17
	entre 68 y 74	45	97,30
	entre 75 y 79	51	81,55
	más de 80	38	74,74
	Total	179	
Nº pensamientos sobre futuro	hasta 67	45	101,38
	entre 68 y 74	45	89,46
	entre 75 y 79	51	88,83
	más de 80	38	78,74
	Total	179	
Nº problemas señalados	hasta 67	45	101,58
	entre 68 y 74	45	88,14
	entre 75 y 79	51	79,97
	más de 80	38	91,95
	Total	179	
Nº consideraciones	hasta 67	45	96,36
	entre 68 y 74	45	88,28
	entre 75 y 79	51	87,35
	más de 80	38	88,07
	Total	179	

Tabla 65: Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi- cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	6,19	3,00	0,10	-0,08
Nº soluciones	12,45	3,00	0,01	-0,10
Nº apoyos institucionales requeridos	9,80	3,00	0,02	-0,09
Nº pensamientos sobre futuro	4,25	3,00	0,24	-0,11
Nº problemas señalados	4,35	3,00	0,23	-0,09
Nº consideraciones	2,71	3,00	0,44	-0,13

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 66: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

Contrastando las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio “preocupaciones y necesidades percibidas” en función de la edad recodificada en cuartiles, las tablas 67 y 68 muestran diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones relacionadas con los recursos sanitarios, así como en cuanto a la existencia de barreras ($p < 0,05$). De nuevo se encuentra en estas dos variables que existen diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de menor o igual a 67 años con respecto a los dos grupos de mayor edad. Estos resultados se pueden observar en la figura 7, que representa los rangos promedios de los sujetos en las variables criterio en función de los distintos rangos de edad establecidos.

	Edad recodificada en percentiles	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	hasta 67	45	98,63
	entre 68 y 74	45	86,50
	entre 75 y 79	51	82,00
	más de 80	38	95,08
	Total	179	
Nº preoc. recursos económicos	hasta 67	45	91,92
	entre 68 y 74	45	86,51
	entre 75 y 79	51	96,04
	más de 80	38	83,75
	Total	179	
Nº preoc. recursos sanitarios	hasta 67	45	106,34
	entre 68 y 74	45	91,57
	entre 75 y 79	51	84,76
	más de 80	38	75,82
	Total	179	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	hasta 67	45	102,76
	entre 68 y 74	45	86,99
	entre 75 y 79	51	89,56
	más de 80	38	79,05
	Total	179	
Nº preoc. existencia de barreras	hasta 67	45	103,68
	entre 68 y 74	45	96,32
	entre 75 y 79	51	79,86
	más de 80	38	79,92
	Total	179	
Nº otras preocupaciones y necesidades	hasta 67	45	97,81
	entre 68 y 74	45	86,38
	entre 75 y 79	51	86,23
	más de 80	38	90,11
	Total	179	

Tabla 67: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	7,72	3,00	0,07	-0,09
Nº preocupaciones recursos económicos	1,79	3,00	0,62	-0,05
Nº preocupaciones recursos sanitarios	8,27	3,00	0,04	-0,09
Nº preoc. recursos de servicios sociales	8,41	3,00	0,84	-0,07
Nº preoc. existencia de barreras	7,82	3,00	0,05	-0,07
Nº otras preocupaciones y necesidades	5,87	3,00	0,12	-0,03

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 68: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

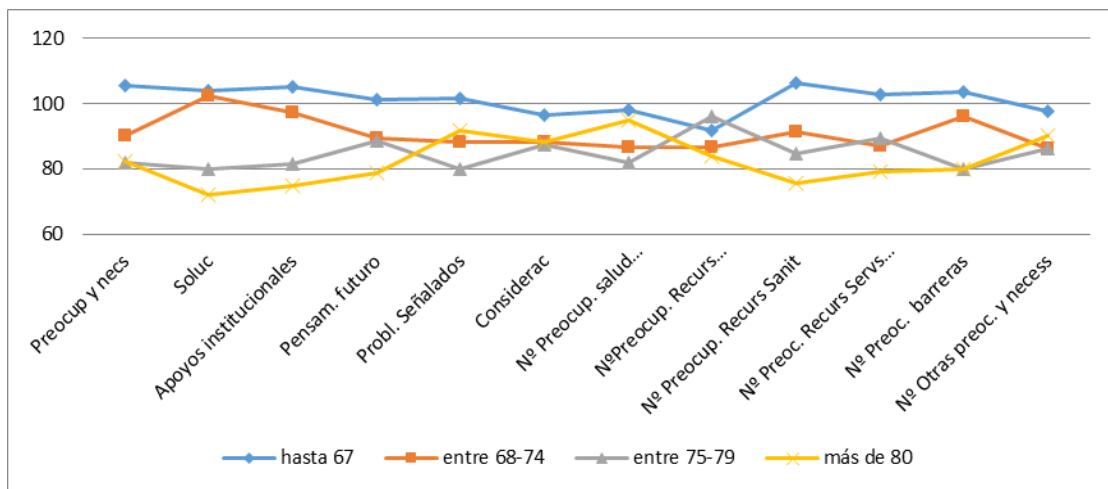


Figura 7: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En definitiva, la variable predictora “edad” recodificada en percentiles genera diferencias estadísticamente significativas en las variables estudiadas (tabla 69). En concreto, existen diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de menor o igual a 67 años con respecto a los dos grupos de mayor edad en todas las variables que muestran diferencias significativas. Además, el grupo de entre 68 a 74 años presenta un mayor rango en el número de soluciones propuestas que el grupo de 75 a 79 años y que el grupo de más de 80 años. Incluso se encuentran diferencias entre el grupo de 68 a 74 años y el grupo de más de 80 años en soluciones. A este respecto, los datos parecen manifestar que las personas con EP participantes en esta investigación son heterogéneas en cuanto a las necesidades derivadas de la edad.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	EDAD
		=<:Menor o igual 67 68-74:De 68 a 74 75-79:De 75 a 79 >80:Más de 80
		Significatividad
TODOS:179 =<67: 45 68-74: 45 75-79: 51 >80: 38	Nº preocupaciones y necesidades	No
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	Sí +=<67
	Nº preoc. recursos servicios sociales	No
	Nº preoc. existencia de barreras	Sí + =<67
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	Sí + =<67
	Nº apoyos requeridos	Sí + =<67
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 69: Resumen de diferencias en función de la variable “edad” en todas las personas con EP

Se aplicaron modelos loglineales en las variables significativas como barreras, recursos asistenciales sanitarios (i.e., asistencia sanitaria hospitalaria, más y mejores instalaciones sanitarias y tratamiento de fisioterapia), apoyos requeridos (i.e., coordinación entre las distintas administraciones, incrementar los recursos de las asociaciones y apoyo de los ayuntamientos) y soluciones. Para el caso de soluciones, debido al elevado número de variables se han elaborado tres modelos compuestos por tres variables cada uno, tales como: modelo I (más y mejores instalaciones sanitarias, fisioterapia en la Seguridad Social y calidad de la asistencia sanitaria); modelo II (mejora de la asistencia a domicilio, centros de día y subida de las pensiones) y modelo III (supresión de barreras arquitectónicas, facilidad de transporte y más y mejores ayudas técnicas). Con respecto al modelo I, éste se compone por la relaciones entre fisioterapia con respecto a edad, calidad de la asistencia e instalaciones; y éstas dos últimas a su vez están relacionadas entre sí [razón de verosimilitudes (19)=14,68 p=0,74 y Chi-cuadrado de Pearson (19)=15,11 p=0,72]. El modelo II en el modelo loglineal saturado sólo se aporta la interacción entre todas las variables, no siendo un modelo adecuado tal y como lo confirman la significación de los estadísticos de ajuste (p>0,001). El modelo III se compone de la interacción entre edad y facilidades en el transporte; y la triple interacción entre

supresión de barreras, facilidades de transporte y más y mejores ayudas técnicas [razón de verosimilitudes (18)=12,16 p=0,74 y Chi-cuadrado de Pearson (18)=11,27 p=0,88]. En relación a los apoyos, el modelo confirmado se compone por la relación entre coordinación entre las distintas administraciones con el incremento de los recursos de las asociaciones y con el apoyo de los ayuntamientos; y la relación entre incrementar los recursos de las asociaciones y el apoyo de los ayuntamientos [razón de verosimilitudes (25)=25,14 p=0,45 y Chi-cuadrado de Pearson (25)=23,81 p=0,53].

En lo que respecta a la existencia de barreras encontramos un modelo compuesto por la relación entre facilidad en el transporte con respecto a la edad, con barreras arquitectónicas y con la accesibilidad a edificios públicos; y la relación entre barreras arquitectónicas y accesibilidad a edificios públicos. Este modelo es plausible dada la falta de significación en el índice de razón de verosimilitudes (19)=24,90 p=0,16 y Chi-cuadrado de Pearson (19)=25,07 p=0,16. Por lo que respecta a los recursos sanitarios el modelo se compone por la interacción entre más y mejores instalaciones sanitarias con asistencia sanitaria hospitalaria y con tratamiento de fisioterapia [razón de verosimilitudes (26)=23,93 p=0,58 y Chi-cuadrado de Pearson (26)=21,82 p=0,67].

8.1.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”.

La variable “grado de discapacidad” presenta sus complicaciones a la hora de ser sometida a evaluación. El indicador equivalente que suele ser utilizado es el “grado de discapacidad reconocido oficialmente”, actualmente llamado certificado de discapacidad. Pero éste presenta ciertas limitaciones para ser empleado como indicador que aporte una información válida. En algunos casos, la persona ignora el porcentaje asignado, sus familias no lo recuerdan y los profesionales pueden no saber si está reconocido. Dado que es necesario analizar la posible influencia del “grado de discapacidad” en las preocupaciones y necesidades, se ha utilizado este indicador aunque se han perdido los datos de 91 personas debido a que ignoraban el porcentaje o no lo recordaban.

Para analizar las posibles diferencias en función del “grado de discapacidad”, variable continua, es preciso proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis, y previamente hay que recodificar dicha variable. Hemos convertido esta variable en 4 categorías o niveles. En primer lugar, las personas con EP con un grado de discapacidad me-

nor del 73%. En segundo lugar, aquellas personas cuyo rango queda comprendido entre el 73% y el 79%. En tercer lugar, el rango de personas cuyo porcentaje está comprendido entre el 80% y el 89% y finalmente, en cuarto lugar, aquellas personas con porcentajes superiores al 89%.

Se continúa con el análisis de las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio “necesidades percibidas”, con el “grado de discapacidad”. No se encuentran diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los apartados en que se ha desglosado la variable objeto de contraste (tablas 70 y 71).

	Grado recodificado en percentiles	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Menos de 73	150	86,70
	entre 73 y 79	15	118,50
	entre 80 y 89	8	96,88
	Más de 89	6	92,08
	Total	179	
Nº soluciones	Menos de 73	150	86,34
	entre 73 y 79	15	122,00
	entre 80 y 89	8	85,00
	Más de 89	6	108,25
	Total	179	
Nº apoyos institucionales requeridos	Menos de 73	150	87,52
	entre 73 y 79	15	113,23
	entre 80 y 89	8	83,19
	Más de 89	6	103,08
	Total	179	
Nº pensamientos sobre futuro	Menos de 73	150	88,86
	entre 73 y 79	15	88,77
	entre 80 y 89	8	104,75
	Más de 89	6	101,83
	Total	179	
Nº problemas señalados	Menos de 73	150	87,15
	entre 73 y 79	15	107,97
	entre 80 y 89	8	101,50
	Más de 89	6	101,08
	Total	179	
Nº consideraciones	Menos de 73	150	89,80
	entre 73 y 79	15	84,37
	entre 80 y 89	8	101,94
	Más de 89	6	93,17
	Total	179	

Tabla 70: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	5,31	3,00	0,15	-0,07
Nº soluciones	7,36	3,00	0,06	-0,07
Nº apoyos institucionales requeridos	4,05	3,00	0,26	-0,06
Nº pensamientos sobre futuro	1,11	3,00	0,78	-0,04
Nº problemas señalados	2,99	3,00	0,39	-0,05
Nº consideraciones	1,86	3,00	0,60	-0,06

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 71: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

Contrastando las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio preocupaciones y necesidades percibidas en función del “grado de discapacidad”, las tablas 72 y 73 tampoco muestran diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables objeto de análisis. Tales resultados se pueden observar, asimismo, en la figura 8, que representa los rangos promedios de los sujetos en las variables criterio en función de los rangos del grado de discapacidad establecidos. Como puede apreciarse en la figura no hay diferencias estadísticamente significativas.

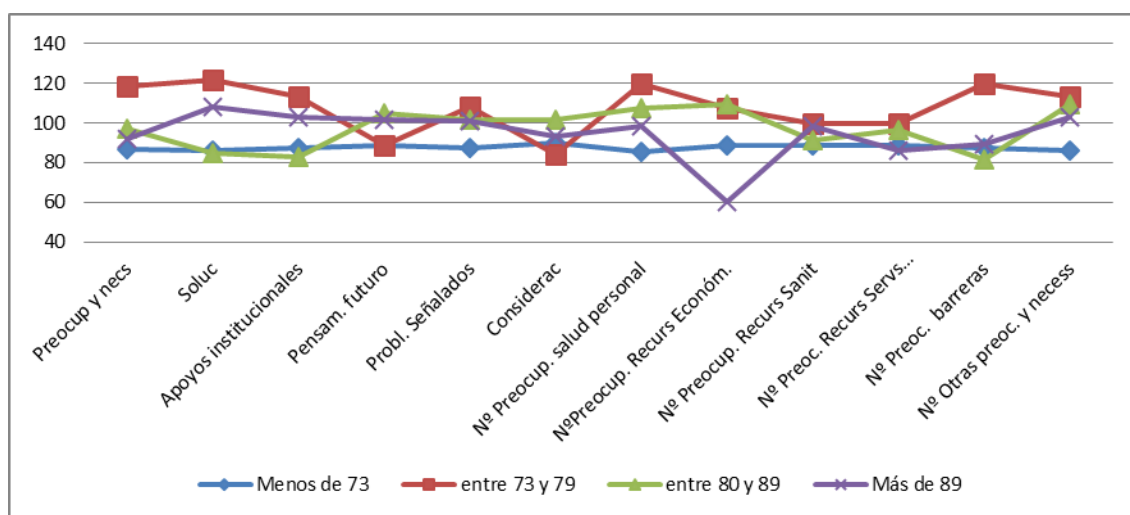


Figura 8: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Grado recodificado en percentiles	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Menos de 73	150	85,76
	entre 73 y 79	15	119,93
	entre 80 y 89	8	107,25
	Más de 89	6	98,25
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos económicos	Menos de 73	150	88,42
	entre 73 y 79	15	107,37
	entre 80 y 89	8	109,44
	Más de 89	6	60,17
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Menos de 73	150	88,60
	entre 73 y 79	15	99,97
	entre 80 y 89	8	91,31
	Más de 89	6	98,33
	Total	179	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Menos de 73	150	88,84
	entre 73 y 79	15	99,83
	entre 80 y 89	8	96,50
	Más de 89	6	85,83
	Total	179	
Nº preoc. existencia de barreras	Menos de 73	150	87,47
	entre 73 y 79	15	119,93
	entre 80 y 89	8	81,81
	Más de 89	6	89,42
	Total	179	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Menos de 73	150	86,11
	entre 73 y 79	15	113,20
	entre 80 y 89	8	109,63
	Más de 89	6	103,17
	Total	179	

Tabla 72: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	7,27	3,00	0,06	-0,06
Nº preocupaciones recursos económicos	5,84	3,00	0,12	-0,08
Nº preocupaciones recursos sanitarios	0,87	3,00	0,83	-0,06
Nº preoc. recursos de servicios sociales	0,84	3,00	0,84	-0,05
Nº preoc. existencia de barreras	6,05	3,00	0,11	-0,05
Nº otras preocupaciones y necesidades	5,87	3,00	0,12	-0,07

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 73: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

La tabla 74 ofrece una panorámica que resume estas relaciones. En consecuencia, en contra de lo que cabría esperar, la variable predictora “grado de discapacidad” no genera diferencias estadísticamente significativas en la variable estudiada. A este respecto, los datos parecen manifestar que las personas con EP participantes en esta investigación son bastante homogéneas en cuanto a la variable “grado de discapacidad”.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	GRADO DE DISCAPACIDAD
		Menos de 73% De 73 a 79% De 80 a 89% Más de 89%
		Significatividad
TODOS:179 <73: 150 73-79: 15 80-89:8 >89: 6	Nº preocupaciones y necesidades	No
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	No
	Nº preoc. recursos servicios sociales	No
	Nº preoc. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas

Tabla 74: Resumen de diferencias en función de la variable “grado de discapacidad” en todas las personas con EP

8.1.3.6. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”.

La variable “tipo de convivencia” presenta también ciertas complicaciones a la hora de su evaluación. No obstante su relevancia para las necesidades y preocupaciones parece obvia, ya que está directamente relacionada con la composición de la red informal de cuidados y con las necesidades de apoyo. Además, la evolución de las características sociodemográficas de nuestro tejido social se refleja directamente en los cambios y transformaciones que está sufriendo la familia e implica la existencia de diferentes tipologías familiares que componen el mapa de los diversos modelos de convivencia actuales. Como ya se ha comentado anteriormente, más de la mitad de la población con EP

vive con su familia propia, siendo los familiares los cuidadores principales, que a su vez presentan necesidades de apoyo en este proceso de envejecimiento de las personas con EP. Unido a esto hay que recordar que las preocupaciones por las opciones de alojamiento futuras es uno de los aspectos más comentados tanto por las personas con EP, como por las familias y los profesionales.

Sin embargo, los cambios producidos en el modelo de familia y la progresiva incorporación de las mujeres al mercado laboral modifican sustancialmente el contexto, haciendo necesaria una revisión del sistema tradicional de atención a personas dependientes, de forma que se asegure atender de manera adecuada sus necesidades. Los objetivos que guían el envejecimiento con éxito vienen marcados por una confluencia armónica de elementos teniendo gran relevancia aquellos que tejen las relaciones de la persona con su entorno.

Con el propósito de comprobar si el tipo de convivencia determina diferencias importantes en el tipo y número de necesidades percibidas por estas personas con EP que envejecen, se han realizado una serie de análisis. La variable predictora de agrupación “tipo de convivencia” nos ha permitido efectuar múltiples agrupaciones, pero para los efectos de lo que aquí interesa, dos tipos de agrupaciones de la muestra han sido pertinentes:

- Tipo de convivencia dicotomizado: “Domicilio” y “Residencia”, en función de que la persona con EP resida en un domicilio (resultado, a su vez, de la agrupación de las categorías “Solo/a”, “Familia propia” y “Familia de origen”) o en algún tipo de residencia.
- Tipo de convivencia desglosado: “Sólo/a/Familia propia”, “Familia de origen”, “Otras fórmulas” y “Servicio residencial”.

Como en anteriores ocasiones, interesa analizar las relaciones en las respuestas en función del tipo de convivencia. Hemos efectuado los análisis estadísticos pertinentes, en primer lugar, la U de Mann-Whitney, tomando como variable criterio el tipo de convivencia dicotomizado [“Domicilio” (D), “Residencia” (R)]. En segundo lugar, la prueba de Kruskal-Wallis para el tipo de convivencia desglosado, variable con cuatro categorías, [“Sólo/a/Familia propia” (S), “Familia de origen” (F), “Otras fórmulas” (O) y “Servicio Residencial” (R)].

Para conocer si existen diferencias en función del tipo de convivencia dicotomizada, variable dicotomizada “Domicilio” (D) y “Residencia” (R) y en el número total de preocupaciones y soluciones generales, la prueba U de Mann-Whitney (tablas 75 y 76) muestra que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,01$) en concreto, en el número de soluciones propuestas, número de apoyos requeridos y número de pensamientos sobre el futuro. Además se encuentran tamaños del efecto altos. Se obtienen mayores rangos promedios en domicilio con respecto a residencia.

	Tipo de convivencia dicotomizada	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Domicilio	152	94,83	14414,00
	Residencia	27	62,81	1696,00
	Total	179		
Nº soluciones	Domicilio	152	95,26	14479,50
	Residencia	27	60,39	1630,50
	Total	179		
Nº apoyos institucionales requeridos	Domicilio	152	96,83	14717,50
	Residencia	27	51,57	1392,50
	Total	179		
Nº pensamientos sobre futuro	Domicilio	152	94,60	14379,50
	Residencia	27	64,09	1730,50
	Total	179		
Nº problemas señalados	Domicilio	152	89,98	13677,50
	Residencia	27	90,09	2432,50
	Total	179		
Nº consideraciones	Domicilio	152	90,81	13803,00
	Residencia	27	85,44	2307,00
	Total	179		

Tabla 75: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	1318,00	1696,00	-2,96	0,00	-0,22
Nº soluciones	1252,50	1630,50	-3,24	0,00	-0,24
Nº apoyos institucionales requeridos	1014,50	1392,50	-4,27	0,00	-0,32
Nº pensamientos sobre futuro	1352,50	1730,50	-2,91	0,00	-0,22
Nº problemas señalados	2049,50	13677,50	-0,01	0,99	0,00
Nº consideraciones	1929,00	2307,00	-0,85	0,39	-0,06

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 76: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

Los análisis en función del tipo de convivencia dicotomizado, variable, dicotomizada en “Domicilio” (D) y “Residencia” (R), a través de la prueba U de Mann-Whitney, encuentran diferencias estadísticamente significativas en torno a las preocupaciones y necesidades relacionadas con los recursos sanitarios, los recursos de servicios sociales y la existencia barreras ($p < 0,01$), encontrando tamaños de efecto altos (tablas 77 y 78). De nuevo el tipo de convivencia en domicilio muestra mayores rangos promedios.

	Tipo de convivencia dicotomizada	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Domicilio	152	92,35
	Residencia	27	76,76
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos económicos	Domicilio	152	90,79
	Residencia	27	85,54
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Domicilio	152	95,30
	Residencia	27	60,19
	Total	179	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Domicilio	152	95,97
	Residencia	27	56,37
	Total	179	
Nº preoc. existencia de barreras	Domicilio	152	94,49
	Residencia	27	64,74
	Total	179	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Domicilio	152	89,66
	Residencia	27	91,81
	Total	179	

Tabla 77: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	1694,50	2072,50	-1,44	0,15	-0,11
Nº preocupaciones recursos económicos	1931,50	2309,50	-0,53	0,60	-0,04
Nº preocupaciones recursos sanitarios	1247,00	1625,00	-3,32	0,00	-0,25
Nº preoc. recursos de servicios sociales	1144,00	1522,00	-3,80	0,00	-0,28
Nº preoc. existencia de barreras	1370,00	1748,00	-2,87	0,00	-0,21
Nº otras preocupaciones y necesidades	2003,00	13631,00	-0,21	0,84	-0,02

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 78: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

En la figura 9 pueden apreciarse estos resultados, donde vienen representados los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función del “tipo de convivencia dicotomizado”. Como puede comprobarse de nuevo, se producen diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones de recursos sanitarios, servicios sociales y en el número de preocupaciones de barreras. Asimismo, aparecen diferencias significativas en el número de soluciones propuestas, número de apoyos requeridos y número de pensamientos sobre el futuro.

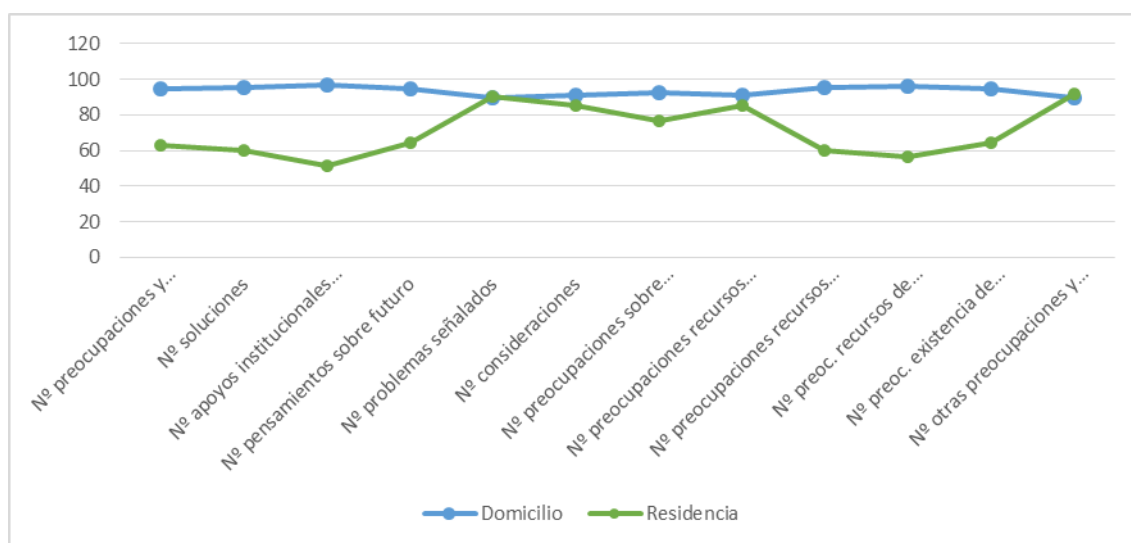


Figura 9: Rangos promedio en función del tipo de convivencia dicotomizado

Ahora bien, se pueden convertir en cuatro grupos las opciones de la variable “tipo de convivencia”, opción que parece ajustada a la realidad con lo que se convertiría en “tipo de convivencia desglosado”. En las tablas 79 y 80 se observa que la prueba de Kruskal-Wallis detecta diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,01$), con tamaños del efecto moderados, en el número total de necesidades y soluciones generales, en concreto, en el número de soluciones propuestas, en el número de apoyos requeridos y en el número de pensamientos sobre el futuro. Las personas que viven solas puntúan más alto en las variables citadas en comparación con el resto de tipos de convivencia. Además se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre familia propia y servicio residencial en las variables de preocupaciones y necesidades, soluciones, apoyos y pensamientos futuros ($p < 0,05$); y entre familia original y servicio residencial en

apoyos institucionales ($p < 0,05$). Tanto familia propia como familia de origen obtienen puntuaciones más altas que servicio residencial.

	Vive con	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Sólo	30	110,92
	Familia propia	107	94,16
	Familia de origen	9	71,22
	Otras fórmulas	6	61,75
	En un servicio residencial	27	62,81
	Total	179	
Nº soluciones	Sólo	30	111,13
	Familia propia	107	93,51
	Familia de origen	9	81,22
	Otras fórmulas	6	68,17
	En un servicio residencial	27	60,39
	Total	179	
Nº apoyos institucionales requeridos	Sólo	30	112,05
	Familia propia	107	94,76
	Familia de origen	9	85,28
	Otras fórmulas	6	74,92
	En un servicio residencial	27	51,57
	Total	179	
Nº pensamientos sobre futuro	Sólo	30	126,02
	Familia propia	107	87,74
	Familia de origen	9	80,39
	Otras fórmulas	6	81,17
	En un servicio residencial	27	64,09
	Total	179	
Nº problemas señalados	Sólo	30	98,65
	Familia propia	107	87,42
	Familia de origen	9	103,94
	Otras fórmulas	6	71,50
	En un servicio residencial	27	90,09
	Total	179	
Nº consideraciones	Sólo	30	93,55
	Familia propia	107	91,77
	Familia de origen	9	78,50
	Otras fórmulas	6	78,50
	En un servicio residencial	27	85,44
	Total	179	

Tabla 79: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	16,03	4,00	0,00	-0,12
Nº soluciones	15,77	4,00	0,00	-0,12
Nº apoyos institucionales requeridos	22,70	4,00	0,00	-0,14
Nº pensamientos sobre futuro	23,32	4,00	0,00	-0,13
Nº problemas señalados	2,57	4,00	0,63	-0,06
Nº consideraciones	3,60	4,00	0,46	-0,06

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 80: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

Se realizan los mismos análisis en función del “tipo de convivencia desglosado” en relación con las preocupaciones y necesidades específicas. En las tablas 81 y 82 se encuentran diferencias estadísticamente significativas en las variables de recursos económicos, sanitarios, servicios sociales y existencia de barreras ($p < 0,05$) y se encuentran tamaños del efecto elevados. En concreto, vivir sólo muestra puntuaciones significativamente más altas que el resto de tipos de convivencia en la variable recursos económicos y servicios sociales. Además se encuentra diferencias en la existencia de barreras y preocupaciones en recursos sanitarios entre sólo y servicio residencial, puntuando más alto el grupo de vivir sólo.

Por otra parte también se encuentran diferencias en las variables de familia propia con respecto a residencia en servicios sociales y barreras, encontrando puntuaciones más altas en familia propia.

	Vive con	N	Rango promedio
N° preocupaciones sobre salud personal	Sólo	30	98,30
	Familia propia	107	94,59
	Familia de origen	9	75,78
	Otras fórmulas	6	47,58
	En un servicio residencial	27	76,76
	Total	179	
N° preocupaciones recursos económicos	Sólo	30	114,55
	Familia propia	107	85,36
	Familia de origen	9	74,22
	Otras fórmulas	6	93,83
	En un servicio residencial	27	85,54
	Total	179	
N° preocupaciones recursos sanitarios	Sólo	30	107,87
	Familia propia	107	94,20
	Familia de origen	9	90,44
	Otras fórmulas	6	59,25
	En un servicio residencial	27	60,19
	Total	179	
N° preoc. recursos de servicios sociales	Sólo	30	116,20
	Familia propia	107	94,14
	Familia de origen	9	75,39
	Otras fórmulas	6	58,50
	En un servicio residencial	27	56,37
	Total	179	
N° preoc. existencia de barreras	Sólo	30	109,23
	Familia propia	107	93,00
	Familia de origen	9	76,33
	Otras fórmulas	6	74,50
	En un servicio residencial	27	64,74
	Total	179	
N° otras preocupaciones y necesidades	Sólo	30	103,45
	Familia propia	107	85,84
	Familia de origen	9	77,50
	Otras fórmulas	6	107,58
	En un servicio residencial	27	91,81
	Total	179	

Tabla 81: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	8,32	4,00	0,08	-0,09
Nº preocupaciones recursos económicos	10,25	4,00	0,04	-0,08
Nº preocupaciones recursos sanitarios	16,07	4,00	0,00	-0,12
Nº preoc. recursos de servicios sociales	24,42	4,00	0,00	-0,15
Nº preoc. existencia de barreras	13,12	4,00	0,01	-0,11
Nº otras preocupaciones y necesidades	4,13	4,00	0,36	-0,07

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 82: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

En la figura 10 se pueden observar estos resultados de manera gráfica, donde vienen representados los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función del “tipo de convivencia desglosado”, observándose las diferencias estadísticamente significativas comentadas con anterioridad.

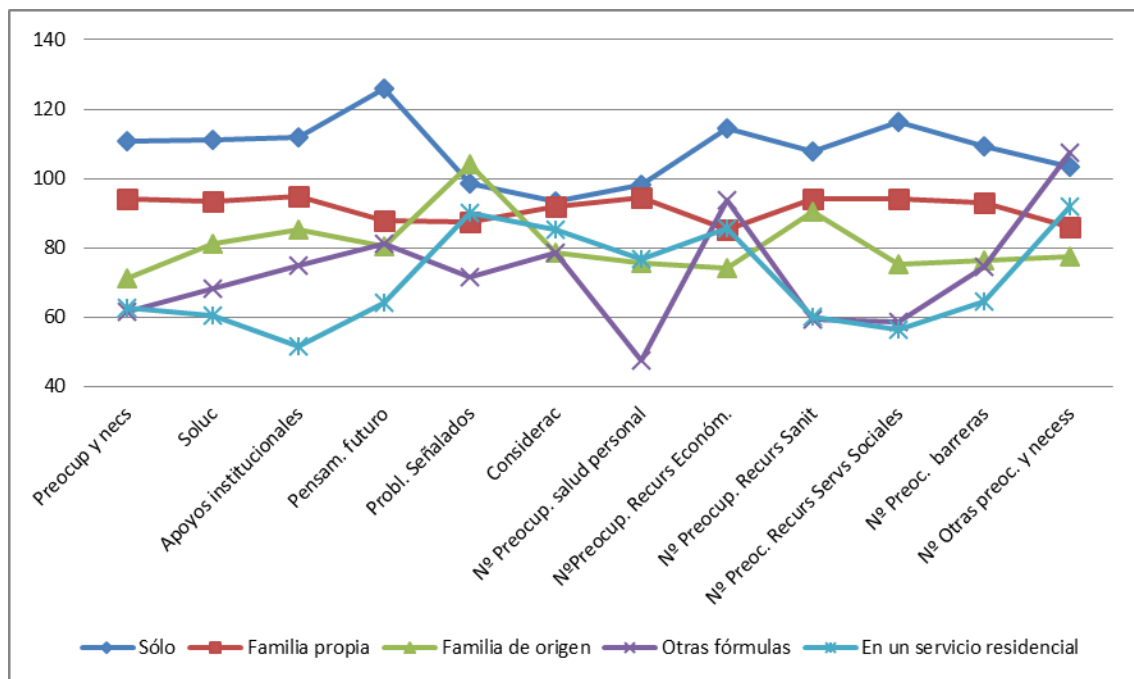


Figura 10: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En consecuencia, con estos resultados obtenidos (tabla 83), la variable predictora “tipo de convivencia”, tanto en los análisis realizados con la variable dicotómica, como en la variable desglosada, arrojan diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones y necesidades específicas y en el número total de preocupaciones y soluciones propuestas.

Además, se aplicaron modelos loglineales en tipo de convivencia y en las variables que resultaron significativas en anteriores análisis como recursos asistenciales sanitarios, existencia de barreras, soluciones propuestas, apoyos requeridos, pensamientos futuros y recursos de servicios sociales (i.e., falta de información sobre estos recursos, ayuda a domicilio y más y mejores instalaciones sociales).

Respecto a recursos sanitarios el modelo propuesto por el modelo loglineal saturado se compone de la interacción entre más y mejores instalaciones sanitarias con el tipo de convivencia, con el tratamiento en fisioterapia y con asistencia sanitaria hospitalaria, siendo un modelo que ajusta [razón de verosimilitudes (8)=7,89 p=0,44 y Chi-cuadrado de Pearson (8)=6,56 p=0,58]. En cuanto a la existencia de barreras este modelo se compone de las interacciones entre facilidad en el transporte con el tipo de convivencia, con barreras arquitectónicas y con accesibilidad a edificios públicos, estando estas dos últimas a su vez relacionadas entre sí [razón de verosimilitudes (7)=3,46 p=0,84 y Chi-cuadrado de Pearson (7)=2,50 p=0,93]. El modelo de servicios sociales se compone por las relaciones entre más y mejores instalaciones sociales con el tipo de convivencia, con ayuda a domicilio y con falta de información sobre estos recursos y la interacción entre tipo de convivencia y ayuda a domicilio [razón de verosimilitudes (7)=2,92 p=0,89 y Chi-cuadrado de Pearson (7)=2,61 p=0,92].

En cuanto a soluciones se propusieron tres modelos. El modelo I se compone por las relaciones entre fisioterapia en la Seguridad Social con el tipo de convivencia, con la calidad de la asistencia sanitaria, con más y mejores instalaciones sanitarias y con la calidad de la asistencia, estando estas dos últimas a su vez relacionadas entre sí [razón de verosimilitudes (7)=3,83 p=0,80 y Chi-cuadrado de Pearson (7)=2,90 p=0,89]. El modelo II de soluciones está compuesto por las relaciones entre subida de pensiones con mejora de la asistencia a domicilio y con centros de día; y las relaciones entre centros de día con tipo de convivencia y mejora de la asistencia a domicilio [razón de verosimilitudes (7)=2,27 p=0,94 y Chi-cuadrado de Pearson (7)=1,87 p=0,97]. El modelo III se

compone de la triple interacción entre supresión de barreras, más y mejores ayudas técnicas y facilidades en el transporte y por la relación entre tipo de convivencia y facilidades de transporte [razón de verosimilitudes (6)=7,61 p=0,27 y Chi-cuadrado de Pearson (6)=6,95 p=0,32]. Respecto al modelo de apoyos requeridos, éste se compone por la triple interacción entre tipo de convivencia, coordinación entre las distintas administraciones y apoyos de los ayuntamientos, la relación entre el tipo de convivencia e incremento de los recursos de las asociaciones y la interacción entre incremento de los recursos de las asociaciones y el apoyo de los ayuntamientos [razón de verosimilitudes (5)=8,14 p=0,15 y Chi-cuadrado de Pearson (5)=7,02 p=0,22]. En relación a los pensamientos futuros, la variable vivir con calidad de vida muestra relaciones con tipo de convivencia, con seguir viviendo y con preocupación por los hijos [razón de verosimilitudes (8)=9,59 p=0,29 y Chi-cuadrado de Pearson (8)=8,49 p=0,39].

PERSONAS CON EP	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA DESGLOSADA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo FP: Familia propia FO: Familia de origen O; Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 179 D: 152 R: 27 S: 30 FP: 107 FO: 6 O: 9 R: 27	Nº preoc. y necesidades	Sí + D	Sí + S
	Nº preoc. salud personal	No	No
	Nº preoc. r. económicos	No	Sí +S
	Nº preoc. recursos sanitarios	Sí +D	Sí + S
	Nº preoc. r. servicios sociales	Sí +D	Sí + S
	Nº preoc. existencia barreras	Sí +D	Sí +S
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	Sí +D	Sí +S
	Nº apoyos requeridos	Sí +D	Sí + S
	Nº pensamientos futuro	Sí +D	Sí +S
	Nº problemas señalados	No	No
	Nº otras consideraciones	No	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 83: Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las personas con EP

El “tipo de convivencia desglosada” presenta las mismas variables significativas junto con recursos económicos. El modelo de recursos sanitarios se compone por las relaciones entre más y mejores instalaciones sanitarias con asistencia sanitaria hospitalaria, con tipo de convivencia desglosada y tratamiento de fisioterapia, y a su vez las dos últimas variables también están relacionadas [razón de verosimilitudes (22)=20,40 $p=0,56$ y Chi-cuadrado de Pearson (22)=17,87 $p=0,71$]. El modelo de servicios sociales se compone por la relación entre más y mejores instalaciones sociales con el tipo de convivencia y con falta de información sobre estos recursos y la relación entre tipo de convivencia y ayuda a domicilio [razón de verosimilitudes (23)=13,91 $p=0,93$ y Chi-cuadrado de Pearson (23)=12,98 $p=0,95$]. El modelo de existencia de barreras se compone por las relaciones entre facilidad de transporte con la accesibilidad a edificios públicos, con tipo de convivencia y con barreras arquitectónicas, a su vez se da una relación entre barreras arquitectónicas y accesibilidad en edificios públicos [razón de verosimilitudes (25)=16,77 $p=0,89$ y Chi-cuadrado de Pearson (25)=13,40 $p=0,97$]. El modelo de recursos económicos se compone por la triple interacción entre situación económica familiar, independencia económica y pensión y la relación entre tipo de convivencia y pensión [razón de verosimilitudes (24)=24,51 $p=0,43$ y Chi-cuadrado de Pearson (24)=23,53 $p=0,49$].

Por lo que respecta a los tres modelos de soluciones, el modelo I se compone por las relaciones entre calidad de la asistencia sanitaria con la variables más y mejores instalaciones y con fisioterapia, la relación entre tipo de convivencia y fisioterapia en la Seguridad Social y la relación entre más y mejores instalaciones con fisioterapia [razón de verosimilitudes (25)=23,32 $p=0,56$ y Chi-cuadrado de Pearson (25)=21,11 $p=0,69$]. El modelo II de las relaciones entre centro de día con tipo de convivencia, con mejora de la asistencia a domicilio y con subida de las pensiones y la relación entre subida de las pensiones y centro de día [razón de verosimilitudes (25)=33,53 $p=0,12$ y Chi-cuadrado de Pearson (25)=21,55 $p=0,28$]. El modelo III se compone por la triple interacción entre supresión de barreras, facilidades de transporte y más y mejores ayudas técnicas y la relación entre tipo de convivencia y facilidades de transporte [razón de verosimilitudes (24)=16,99 $p=0,85$ y Chi-cuadrado de Pearson (24)=14,85 $p=0,92$]. Con respecto al modelo de apoyos, éste se compone por la triple interacción entre tipo de convivencia, con coordinación entre las distintas administraciones y con incrementar los

recursos de las asociaciones; la triple interacción entre tipo de convivencia, coordinación entre las administraciones y apoyo de los ayuntamientos y la triple relación entre coordinación de las distintas administraciones, incremento de recursos de asociaciones y ayuda de los ayuntamientos [razón de verosimilitudes (8)=1,28 p=0,99 y Chi-cuadrado de Pearson (8)=1,02 p=0,99]. El modelo de pensamientos futuros lo compone el tipo de convivencia y la relación entre seguir viviendo y vivir con calidad de vida y preocupación por los hijos [razón de verosimilitudes (26)=33,51 p=0,15 y Chi-cuadrado de Pearson (26)=39,33 p=0,05].

8.1.3.7. VARIABLE “RESIDENCIA”.

La variable predictora “Residencia” resulta de suma importancia en la gradación e intensidad de las preocupaciones y necesidades. El hecho de que una persona viva en núcleo urbano conlleva que tenga a su alcance, y de una forma más cercana, un mayor número de recursos tanto sociales como sanitarios a los que poder acceder. El disponer de mejor acceso a estos servicios trae asociado el que la persona reciba con más facilidad y rapidez las atenciones y prestaciones socio-sanitarias que necesite, dada la mayor cercanía de estos recursos, lo que repercutirá favorablemente en su CV. Por ello, hemos visto conveniente analizar si existen diferencias estadísticamente significativas para esta variable. Como en ocasiones anteriores, partimos de la comprobación previa de la normalidad de la distribución mediante la prueba no paramétrica de KS para una muestra. Dado que la variable criterio presenta una distribución que no es normal, se utiliza la prueba U de Mann-Whitney. La prueba U de Mann-Whitney demuestra que en las tablas 84 y 85 existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto al número de preocupaciones y soluciones generales, en concreto en el número de pensamientos sobre el futuro (p=0,05) y un tamaño del efecto elevado. Se observa un mayor rango promedio entre personas que viven en núcleos poblacionales mayores.

	Residencia	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	<10.000	42	79,04	3319,50
	>10.000	137	93,36	12790,50
	Total	179		
Nº soluciones	<10.000	42	84,67	3556,00
	>10.000	137	91,64	12554,00
	Total	179		
Nº apoyos institucionales requeridos	<10.000	42	86,60	3637,00
	>10.000	137	91,04	12473,00
	Total	179		
Nº pensamientos sobre futuro	<10.000	42	76,65	3219,50
	>10.000	137	94,09	12890,50
	Total	179		
Nº problemas señalados	<10.000	42	79,94	3357,50
	>10.000	137	93,08	12752,50
	Total	179		
Nº consideraciones	<10.000	42	96,08	4035,50
	>10.000	137	88,14	12074,50
	Total	179		

Tabla 84: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	2416,50	3319,50	-1,57	0,12	-0,12
Nº soluciones	2653,00	3556,00	-0,77	0,44	-0,06
Nº apoyos institucionales requeridos	2734,00	3637,00	-0,50	0,62	-0,04
Nº pensamientos sobre futuro	2316,50	3219,50	-1,97	0,05	-0,15
Nº problemas señalados	2454,50	3357,50	-1,45	0,15	-0,11
Nº consideraciones	2621,50	12074,50	-1,50	0,13	-0,11

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 85: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

Asimismo, se encuentran diferencias significativas (tablas 86 y 87) en el número de preocupaciones y necesidades en el número de recursos sanitarios ($p=0,05$), con un tamaño del efecto moderado, siendo las personas que viven en núcleos con más de 10.000 habitantes quienes muestran mayores rangos promedios (94,07) en comparación con aquellas que viven en núcleos de menos de 10.000 habitantes (76,73).

	Residencia	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	<10.000	42	78,38
	>10.000	137	95,56
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos económicos	<10.000	42	81,08
	>10.000	137	92,73
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	<10.000	42	76,73
	>10.000	137	94,07
	Total	179	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	<10.000	42	82,65
	>10.000	137	92,25
	Total	179	
Nº preoc. existencia de barreras	<10.000	42	87,57
	>10.000	137	90,74
	Total	179	
Nº otras preocupaciones y necesidades	<10.000	42	87,33
	>10.000	137	90,82
	Total	179	

Tabla 86: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	2389,00	3304,50	-1,69	0,10	-0,13
Nº preocupaciones recursos económicos	2502,50	3405,50	-1,39	0,17	-0,06
Nº preocupaciones recursos sanitarios	2319,50	3222,50	-1,94	0,05	-0,05
Nº preoc. recursos de servicios sociales	2568,50	3471,50	-1,09	0,28	-0,08
Nº preoc. existencia de barreras	2775,00	3678,00	-0,36	0,72	-0,02
Nº otras preocupaciones y necesidades	2765,00	3668,00	-0,39	0,70	-0,03

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 87: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

Estos resultados pueden ser contemplados en la figura 11, que representa los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función de si la persona vive en un núcleo rural o en un núcleo urbano. Como puede apreciarse en la figura, se encuentran diferencias significativas en cuanto al número de preocupaciones relacionadas con los recursos sanitarios y en cuanto al número de pensamientos sobre su futuro.

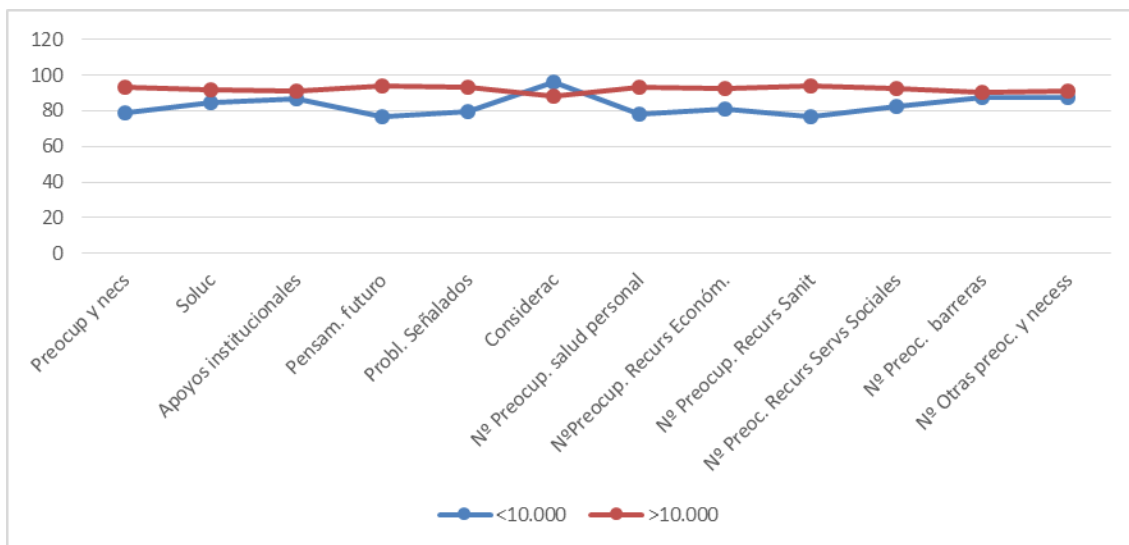


Figura 11: Rangos promedios en función del residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En definitiva, la variable predictora “residencia” genera diferencias estadísticamente significativas en las variables estudiadas. A este respecto, los datos obtenidos ponen de manifiesto que las personas con EP participantes en la investigación también son heterogéneas en cuando a las necesidades derivadas de su núcleo de residencia.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	Residencia
		<10.000 >10.000
TODOS N: 179 <10.000=42 >10.000=137	Nº prec. y necesidades	No
	Nº prec. salud personal	No
	Nº prec. r. económicos	No
	Nº prec. recursos sanitarios	Sí + >10.000
	Nº prec. r. servicios sociales	No
	Nº prec. existencia barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	Sí + >10.000
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 88: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia desglosado en todas las personas con EP

En relación con el tipo de residencia se probaron modelos loglineales para los recursos sanitarios y pensamientos futuros. El modelo de recursos sanitarios se compone por las relaciones entre más y mejores instalaciones con tipo de residencia y con asistencia sanitaria hospitalaria [razón de verosimilitudes (8)=2,06 p=0,98 y Chi-cuadrado de Pearson (8)=1,98 p=0,98]. El modelo de pensamientos futuros se compone por tipo de residencia, la relación entre seguir viviendo y vivir con calidad y la relación entre vivir con calidad y preocupación por los hijos [razón de verosimilitudes (9)=12,61 p=0,18 y Chi-cuadrado de Pearson (9)=11,99 p=,21].

8.1.3.7. VARIABLE “ESTADO CIVIL”

La variable “estado civil” también resulta relevante como predictora de diferencias. Las tablas 89 y 90 demuestran en la prueba de Kruskal-Wallis la no existencia de diferencias estadísticamente significativas en el número de soluciones propuestas ni en el número de apoyos requeridos. Tampoco aparecen diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones y necesidades percibidas (tablas 91 y 92).

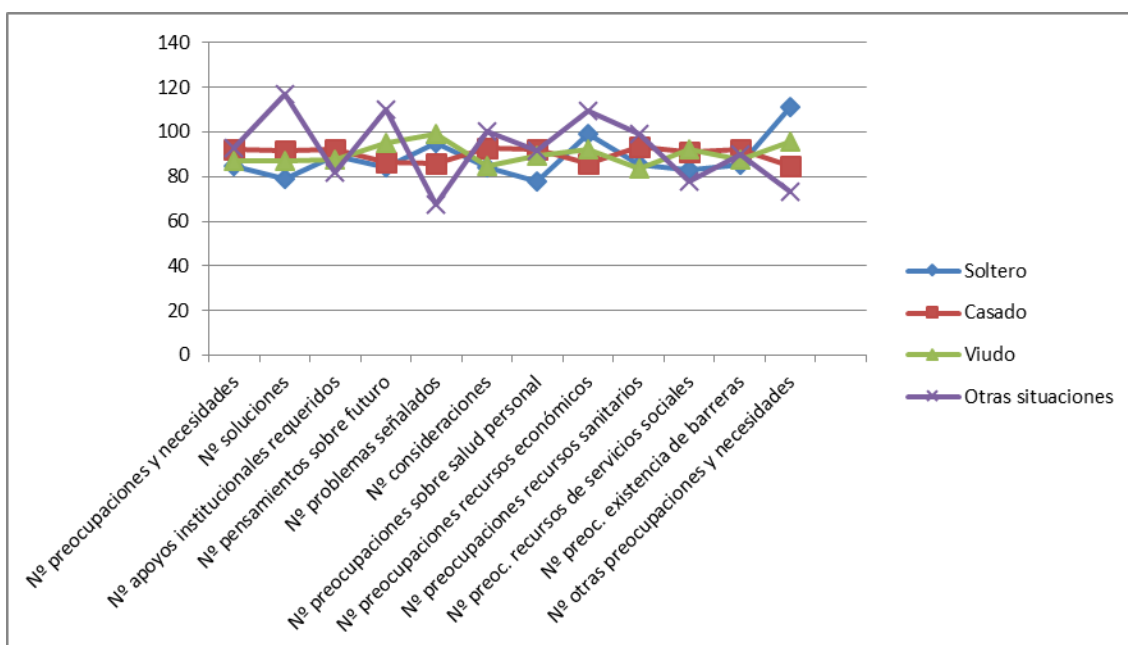


Figura 12: Rangos promedios en función del estado civil en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Estado civil	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Soltero	17	84,74
	Casado	98	92,40
	Viudo	56	86,98
	Otras situaciones	8	92,88
	Total	179	
Nº soluciones	Soltero	17	79,21
	Casado	98	91,41
	Viudo	56	87,09
	Otras situaciones	8	116,06
	Total	179	
Nº apoyos institucionales requeridos	Soltero	17	89,59
	Casado	98	92,02
	Viudo	56	87,71
	Otras situaciones	8	82,13
	Total	179	
Nº pensamientos sobre futuro	Soltero	17	84,32
	Casado	98	86,56
	Viudo	56	94,88
	Otras situaciones	8	110,06
	Total	179	
Nº problemas señalados	Soltero	17	95,38
	Casado	98	86,24
	Viudo	56	98,18
	Otras situaciones	8	67,38
	Total	179	
Nº consideraciones	Soltero	17	84,35
	Casado	98	92,98
	Viudo	56	84,99
	Otras situaciones	8	100,50
	Total	179	

Tabla 89: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	0,60	3,00	0,90	-0,04
Nº soluciones	3,04	3,00	0,39	-0,13
Nº apoyos institucionales requeridos	0,46	3,00	0,93	-0,04
Nº pensamientos sobre futuro	2,48	3,00	0,48	-0,11
Nº problemas señalados	3,69	3,00	0,30	-0,11
Nº consideraciones	4,10	3,00	0,25	-0,11

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 90: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y soluciones: Prueba de Kruskal-Wallis

	Estado civil	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Soltero	17	77,91
	Casado	98	92,31
	Viudo	56	89,38
	Otras situaciones	8	91,75
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos económicos	Soltero	17	98,94
	Casado	98	85,73
	Viudo	56	91,97
	Otras situaciones	8	109,44
	Total	179	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Soltero	17	85,62
	Casado	98	93,65
	Viudo	56	83,63
	Otras situaciones	8	99,19
	Total	179	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Soltero	17	82,88
	Casado	98	91,06
	Viudo	56	92,07
	Otras situaciones	8	77,63
	Total	179	
Nº preoc. existencia de barreras	Soltero	17	85,44
	Casado	98	92,02
	Viudo	56	87,84
	Otras situaciones	8	90,13
	Total	179	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Soltero	17	111,03
	Casado	98	84,61
	Viudo	56	95,46
	Otras situaciones	8	73,06
	Total	179	

Tabla 91: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	1,17	3,00	0,76	-0,07
Nº preocupaciones recursos económicos	2,81	3,00	0,42	-0,09
Nº preocupaciones recursos sanitarios	1,79	3,00	0,62	-0,06
Nº preoc. recursos de servicios sociales	0,98	3,00	0,81	-0,05
Nº preoc. existencia de barreras	0,41	3,00	0,94	-0,03
Nº otras preocupaciones y necesidades	5,81	3,00	0,12	-0,18

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 92: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

Estos resultados pueden observarse de forma gráfica en el figura 12 que representa los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función de la varia-

ble “estado civil”. En la tabla 93 se resumen las relaciones en función de la variable “estado civil”.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	Estado civil
		Soltero Casado Viudo Otras situaciones
TODOS N: 179 Soltero=17 Casado=98 Viudo=56 Otras situaciones=8	Nº preoc. y necesidades	No
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. r. económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	No
	Nº preoc. r. servicios sociales	No
	Nº preoc. existencia barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas

Tabla 93: Resumen de diferencias en función del estado civil en todas las personas con EP

A continuación se pasan a describir los análisis llevados a cabo con la muestra familiar.

8.2. ANÁLISIS DE ENTREVISTA FAMILIAR

Pese al reconocimiento de que la CV familiar está muy ligada a las dimensiones centrales de la CV individual, es aún mucho lo que desconocemos acerca de las dimensiones e indicadores que conforman y definen la CV familiar en este ámbito de la discapacidad y la dependencia (Schalock y Verdugo, 2003). Ambos conceptos se entremezclan y se solapan ya que la CV de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan. Las familias son generalmente los cuidadores primarios de las personas con discapacidad, en general, y de las personas con EP, en particular. Los datos recogidos en la bibliografía especializada reflejan esta situación dado que en nuestro país en torno a las tres cuartas partes de las personas con discapacidad mayores conviven en ambientes familiares, bien dentro de su núcleo familiar directo o el más próximo (Aguado y Alcedo, 2006; IMSERSO, 2005; Puga y

Abellán, 2004). Nos encontramos, pues, ante un indicador positivo de bienestar y CV, la no desvinculación de la persona discapacitada mayor de su familia. En los últimos años las políticas sociales y sanitarias vigentes en nuestro entorno han apostado por la permanencia de las personas mayores y dependientes en su propio entorno familiar y social.

Ahora bien, este núcleo que en España constituye de momento la institución clave en el cuidado y atención de este colectivo está teniendo que adaptarse al paulatino y cambiante progreso de nuestra sociedad. El nuevo ritmo de vida, la disminución del tamaño de las familias y la incorporación de la mujer al mundo laboral están reduciendo las redes familiares que históricamente han venido dando respuestas a las demandas de la población que envejece (Durán y García, 2005). El mantenimiento de estas personas en el medio habitual va a estar condicionado por factores diversos, entre los que sobresalen los problemas de salud, el apoyo social y la tan reconocida sobrecarga familiar (Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso, 2000; Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001; Turnbull, 2003).

Si la familia constituye el eje fundamental sobre el que gira la ayuda y atención a las personas con discapacidad, en todas las etapas de la vida, vejez incluida, cualesquiera que sean las estructuras y dinámicas de convivencia, es necesario y urgente identificar las necesidades percibidas, especialmente las relativas a la CV, las soluciones propuestas y las medidas y apoyos requeridos, tal y como son percibidas por estas familias.

Si conocemos cuáles son sus necesidades podremos poner a su disposición los servicios que precisen con la pretensión de que puedan ejercer su papel de cuidador de la forma más adecuada y con los menores riesgos para su salud y sus proyectos vitales. En la medida en que se cumplan estos requisitos estaremos potenciando y favoreciendo el desarrollo, el progreso y la CV de las personas con EP, objetivo final de nuestro trabajo.

Con este propósito, en la parte final de la entrevista personal se han añadido seis preguntas para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben. Un ejemplar de esta entrevista figura en el anexo de la entrevista personal. En el siguiente apartado se describen las variables sociodemográficas y clínicas de los sujetos sobre los que tenemos información por parte de sus familias, así como las necesidades por ellos percibidas.

8.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La entrevista paralela a las familias ha sido contestada por 89 familiares. Tal y como podemos comprobar en la tabla 94, que recoge la distribución de la muestra por edad y género, el rango de edad llega hasta los 91 años. La media de edad es de 72 años, con una mediana de 74, una moda de 78 y una desviación típica de 9,96. Si atendemos a la variable género, existe bastante homogeneidad ya que contamos con un porcentaje muy similar de hombres, 46,07%, y de mujeres, 53,93%, siendo la media de edad ligeramente más elevada en las mujeres, 72,71, que en los varones, 71,20.

Edad	Varones	Mujeres	Total
Media	71,20	72,71	72,01
Mediana	72	75	74
Moda	78	76 ^a	78
Desviación típica	9,77	10,16	9,96
Rango	42	44	45
Mínimo	46	47	46
Máximo	88	91	91
Total	41	48	89
%	46,07	53,93	100

a. Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores

Tabla 94: Características de la muestra familiar por la edad y el género de las personas con discapacidad

Por lo que respecta a la variable lugar de aplicación (tabla 95), más de la mitad de los familiares que han respondido a la entrevista familiar, un 64,05%, han cumplimentado la entrevista en su domicilio particular y un 19,10% en las sedes de las asociaciones a las que pertenecen. El resto, la cumplimentan en lugares como una residencia, centro social, domicilio de otro familiar, centro de día, etc.

Lugar de aplicación	N	Porcentaje
Domicilio particular	57	64,05
Residencia	5	5,62
Centro social	3	3,37
Domicilio de otro familiar	4	4,49
Asociación	17	19,10
Centro de día	1	1,12
Otros	2	2,25
Total	89	100

Tabla 95: Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas

En cuanto al grado de parentesco de quien contesta a la entrevista (tabla 96), observamos que la entrevista es contestada, en su mayoría por hijos (38,20%) y cónyuges (37,08%). Por tanto, son principalmente familiares de primer grado los que aportan información acerca de las necesidades percibidas por las personas con EP.

Cumplimentada por	Varones	Mujeres	Total	%
Cónyuge	23	10	33	37,08
Hijo/a	11	23	34	38,20
Hermano/a	1	1	2	2,25
Padre/madre	1	-	1	1,12
Sobrino	-	3	3	3,37
Nieto/a	1	4	5	5,62
Otro familiar	2	6	8	8,99
Amigo	1	1	2	2,25
Tuto legal	1	-	1	1,12
Total	41	48	89	100

Nota: La categoría “otro familiar” incluye: ex mujer, nuera, yerno, cuñado/a, primo/a

Tabla 96. Distribución de la muestra familiar por la persona de la familia que cumplimenta la entrevista

Atendiendo a la procedencia de la muestra (tabla 97) la mayor parte de las personas con EP sobre los que informan sus familiares proceden de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, 83,15%. Le siguen aunque a distancia, los sujetos procedentes de Castilla y León 12,36%, Euskadi 3,37% y Baleares 1,12%. Señalar que esta hiperrepresentación de personas procedentes de Asturias tiene su explicación por el hecho de ser esta Comunidad Autónoma el núcleo originario de la investigación y el primer lugar en el que se inicia la recogida de datos.

Procedencia	N	Porcentaje
Asturias	74	83,15
Euskadi	3	3,37
Castilla León	11	12,36
Baleares	1	1,12
Total	89	100

Tabla 97: Características de la muestra familiar por la procedencia de las personas con discapacidad

Por lo que concierne al lugar de residencia (tabla 98), según el volumen de la población, existe un claro predominio de personas residentes en núcleo urbanos, poblaciones de 10.000 habitantes o más, (73,03%), frente a un 26,97% que reside en zonas rurales de nuestro país.

Lugar de residencia	N	Porcentaje
<10.000 habitantes	24	26,97
>10.000 habitantes	65	73,03
Total	89	100

Tabla 98: Características de la muestra familiar por el lugar de residencia de las personas con discapacidad

Respecto al estado civil (tabla 99), prevalecen las personas casadas, 65,17%, frente a los solteros, 3,37%. La categoría de viudedad recoge el siguiente porcentaje más elevado con un 28,09%. Es especialmente esta categoría la que establece diferencias más significativas en cuanto al género. Así encontramos 23 mujeres viudas frente a 2 varones viudos. Es la categoría de casado donde encontramos mayor representación de varones que de mujeres.

Estado civil	Varones	Mujeres	Total	%
Soltero/a	2	1	3	3,37%
Casado/a	37	21	58	65,17%
Separado/Divorciado	-	3	3	3,37%
Viudo	2	23	25	28,09%
Total	41	48	89	100

Tabla 99: Características de la muestra familiar por el estado civil de las personas con discapacidad

Por lo que atañe al nivel cultural (tabla 100) predomina el nivel que hemos calificado como primario, que recoge a un 64,05% del total de sujetos sobre los que han informado sus familiares. El nivel neoelector agrupa al 14,61% de personas. La representación que ostenta los niveles culturales más elevados es mínima, al igual que la que recoge los niveles culturales más bajos. La variable género no establece diferencias importantes entre las distintas categorías.

Nivel Cultural	Varones	Mujeres	Total	%
Analfabeto	1	-	1	1,12
Neoelector	6	7	13	14,61
Primario	22	35	57	64,05
Medio	6	2	8	8,99
Diplomado	5	4	9	10,11
Título superior	1	-	1	1,12
Total	41	48	89	100

Tabla 100: Características de la muestra familiar por el nivel cultural de las personas con discapacidad

En la variable nivel o cualificación (tabla 101), se observa, por un lado, que el mayor porcentaje está representado por amas de casa, 43,82% y se encuentra únicamente representado por mujeres. La siguen las personas que han trabajado en trabajos con cualificación profesional media con un 24,72%, seguido de los que han desempeñado su función en trabajos de cualificación baja con un 14,61%. Se aprecia que los niveles que requieren cierta especialización presentan los porcentajes más bajos y que los sujetos que nunca han trabajado representan el porcentaje más bajo, 1,12%.

Nivel profesional	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	39	39	43,82
No ha trabajado	1	-	1	1,12
Bajo	11	2	13	14,61
Medio	17	5	22	24,72
Alto	4	1	5	5,62
Autónomo, artesano, empresario o similar	7	1	8	8,99
Otras	1	-	1	1,12
Total	41	48	89	100

Tabla 101: Características de la muestra familiar por la cualificación profesional de las personas con discapacidad

En lo relativo a la ocupación o situación laboral (tabla 102), aparece un elevado número de personas pensionistas, 40,45%, a las que se añaden un 34,83% de jubilados. No encontramos a ninguna persona con EP en nuestra muestra que se encuentre en activo. La variable género sí establece diferencias importantes en los distintos niveles profesionales. Así, encontramos por un lado la presencia exclusiva de mujeres en la categoría amas de casa y, por otro, la mayor prevalencia de varones en la categoría jubilados y pensionistas.

En cuanto al tipo de ingresos (tabla 103) la mayor parte de personas de nuestra muestra percibe algún tipo de pensión, siendo la más frecuente la pensión contributiva (64,05%), seguidos de un 19,10% de personas que perciben una pensión no contributiva. Asimismo, es preciso destacar que un 5,62% de estas personas con EP no perciben ningún tipo de ingresos, estando representado este porcentaje en exclusiva por las mujeres.

Situación laboral actual	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	21	21	23,60
En paro y/o sin empleo	-	1	1	1,12
Jubilado	21	10	31	34,83
Pensionista	20	16	36	40,45
Total	41	48	89	100

Tabla 102: Características de la muestra familiar por la situación laboral de las personas con discapacidad

Ingresos	Varones	Mujeres	Total	%
Sin ingresos	-	5	5	5,62
Pensión no contributiva	4	13	17	19,10
Pensión contributiva	35	22	57	64,05
Otras pensiones	2	7	9	10,11
Otras situaciones	-	1	1	1,12
Total	41	48	89	100

Tabla 103: Características de la muestra familiar por sus ingresos de las personas con discapacidad

En relación a las variables familiares, presencia de padres, hermanos e hijos (tablas 104, 105 y 106), en la mayoría de los casos, 88,76% ambos progenitores han fallecido, y solo un 2,25% cuenta con la presencia de ambos padres vivos (tabla 104).

Padres	N	%
Viven los dos	2	2,25
Vive su padre	2	2,25
Vive su madre	6	6,74
No vive ninguno de los dos	79	88,76
Total	89	100

Tabla 104: Características de la muestra familiar por la presencia de los padres de las personas con discapacidad

La variable presencia de hermanos (tabla 105) muestra que el 84,27% de los sujetos cuentan con uno o más hermanos, mientras que un 15,73% no los tiene.

En cuanto a la presencia de hijos (tabla 106), la mayoría de nuestros sujetos, un 85,39%, tienen un hijo o más, mientras que un 14,61% no los tienen.

Hermanos/as	N	%
No tiene hermanos/as	14	15,73
Vive 1	18	20,22
Viven 2	24	26,97
Viven 3	8	8,99
Viven 4	6	6,74
Viven 5	9	10,11
Viven 6 ó más	10	11,24
Total	89	100,0

Tabla 105: Características de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las personas con discapacidad

Hijos/as	N	%
No tiene hijos/as	13	14,61
Tiene 1	14	15,73
Tiene 2	30	33,71
Tiene 3	18	20,22
Tiene 4	10	11,24
Tiene 5	4	4,49
Total	89	100

Tabla 106: Características de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las personas con discapacidad

Por último, en el análisis del tipo de convivencia (tablas 107 y 108), los familiares que han respondido a la entrevista señalan que el 78,41% de las personas con EP sobre las que informan, conviven en ambientes familiares directos o muy próximos, cónyuge, hijos o hermanos. En el ámbito residencial se encuentran un 6,74% de estas personas. El número de personas mayores que viven solas no es muy elevado, en total un 16,85%.

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo	1	14	15	16,85
Con su cónyuge o pareja	22	14	36	40,45
Con su cónyuge o hijos	14	6	20	22,47
Con sus hijos	2	8	10	11,24
Servicio residencial público	2	3	5	5,62
Servicio residencial privado		1	1	1,12
Con sus hermanos		2	2	2,25
Total	41	48	89	100

Tabla 107: Distribución de la muestra familiar por la convivencia de las personas con discapacidad

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo/a	1	14	15	16,85
Familia propia	38	28	66	74,16
Familia de origen	-	2	2	2,25
Servicio residencial	2	4	6	6,74
Total	41	48	89	100

Tabla 108: Características de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las personas con discapacidad

En síntesis, la muestra de personas con EP sobre los que tenemos información aportada por los 89 familiares que han cumplimentado la entrevista, principalmente hijos y cónyuges, cuenta con ligero predominio de mujeres, con una media de edad de 72 años, procedentes en su mayoría de Asturias, residentes en zonas urbanas, con un nivel cultural equivalente a estudios primarios y una cualificación profesional baja-media, mayoritariamente amas de casa y pensionistas que reciben retribuciones de tipo contributivo, casados, con uno o más hijos, sin padres vivos, con hermanos, y conviviendo con su familia de origen.

Una vez expuestos los datos recogidos en la entrevista familiar relativos a variables sociodemográficas y clínicas, procedemos al análisis de las necesidades percibidas, variables también estudiadas en la entrevista familiar.

8.2.2. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

En este apartado describiremos las necesidades percibidas por los 89 familiares que respondieron a la entrevista familiar, cuyo grado de parentesco con las personas con EP sobre las que informan son, principalmente, cónyuges e hijos. Las opiniones de estos familiares a las preguntas sobre cuestiones relacionadas con las preocupaciones y necesidades importantes, las soluciones que consideran necesarias, las medidas de apoyo institucional que echan en falta y los pensamientos sobre el futuro de su familiar con EP, permiten un conocimiento más global y preciso sobre todos estos indicadores de CV de nuestra muestra de personas con EP que envejece.

Describiremos en primer lugar las preocupaciones y necesidades percibidas.

8.2.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

Las preocupaciones y necesidades que los familiares consideran importantes quedan recogidas en la tabla 109. Podemos observar que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con su salud personal ($M=2,94$), seguidas de la falta de recursos de servicios sociales ($M=2,27$), la falta de recursos sanitarios ($M=2,18$), la existencia de barreras ($M=1,91$), y otras preocupaciones ($M=1,57$). Las preocupaciones por los recursos económicos resultaron las que han alcanzado menor número de elecciones ($M=1,02$).

En la figura 13 se aprecia la distribución de estas relaciones.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Barreras	Otras
N	89	89	89	89	89	89
Mínimo	0	0	0	0	0	0
Máximo	9	4	7	8	7	8
Media	2,94	1,02	2,18	2,27	1,91	1,57
Suma	255	91	194	203	171	139
Desv. típ.	2,10	0,92	1,80	1,91	1,66	1,65
Asimetría	0,77	1,40	0,85	1,36	0,93	1,72
Error típico	0,26	0,26	0,26	0,26	0,26	0,26
Curtosis	-0,12	2,57	0,29	1,66	0,29	3,33
Error típico	0,51	0,51	0,51	0,51	0,51	0,51

Tabla 109: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra.

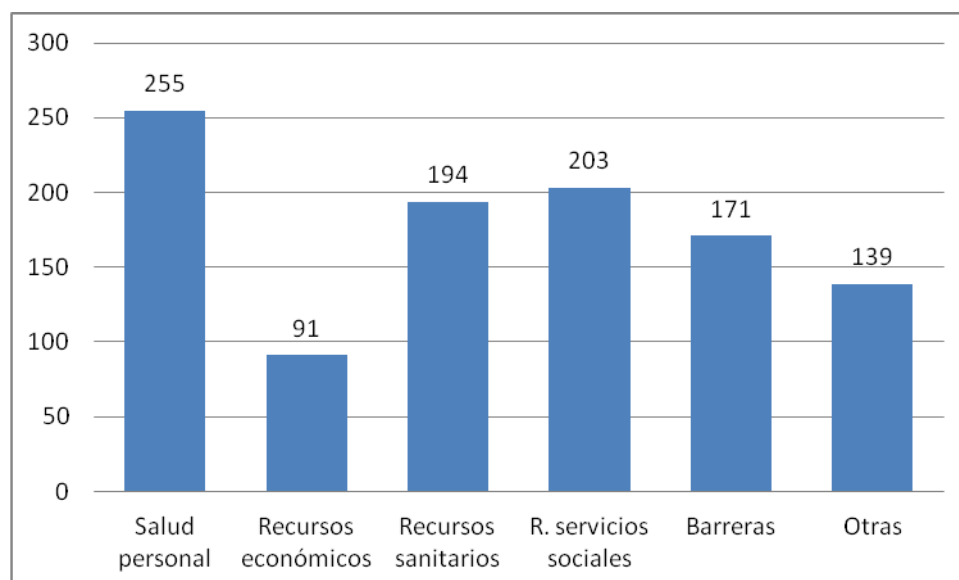


Figura 13: Muestra Familiar: Totales de preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra

Si comparamos estas frecuencias de necesidades y preocupaciones de familiares con aquellas otras informadas en la entrevista personal por las propias personas con EP recogidas en la tabla 35, aparece bastante similitud en cuanto al orden de preferencia de tales necesidades así como en la media de puntuaciones obtenidas. Tanto para familiares como para las propias personas con EP las principales necesidades se relacionan con la salud personal, falta de recursos sociales, falta de recursos sanitarios y existencia de

barreras. Aunque, en contra de lo encontrado en la muestra de pacientes, los familiares reclaman más recursos sociales que sanitarios.

Hemos procedido a estudiar con detalle estas preocupaciones y necesidades señaladas por los familiares mediante análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias presentamos a continuación desglosadas en los distintos subapartados en los que hemos dividido la variable “preocupaciones y necesidades percibidas”.

En lo relativo a las preocupaciones sobre la salud personal (tabla 110), los 84 casos válidos proporcionan un total de 255 respuestas, que se distribuyen, principalmente, en cinco apartados. Así, el mayor número de respuestas corresponde a la preocupación sobre el estado general (24,71%), informadas por un 75,00% de familiares, seguidas de las limitaciones funcionales personales (16,86%) que señalan un 51,19% de casos, por la dependencia de otras personas (15,69%), tema que preocupa a un 47,62% de casos, por los cuidados personales diarios (12,94%), comentado por un 39,29% del total de casos válidos, y la preocupación por la presencia de dolores, 10,59% de respuestas que agrupan a un 32,14% de familiares. El resto de las preocupaciones relacionadas con esta área de la salud alcanzan porcentajes de respuesta más bajos, que en ningún caso alcanzan el 10% de las respuestas. Estos resultados ponen de manifiesto que los familiares comparten las mismas preocupaciones por los temas relacionados con la salud personal que las personas con EP (tabla 36). La sintonía es tan elevada que aparecen los mismos indicadores en ambos grupos con un nivel de elección de respuestas y de casos también muy similar.

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	63	24,71	75,00
Limitaciones funcionales personales	43	16,86	51,19
Dependencia	40	15,69	47,62
Cuidados personales diarios	33	12,94	39,29
Dolores	27	10,59	32,14
Dificultades para tomar la medicación	19	7,45	22,62
Aceptación de mi situación	18	7,06	21,43
Dificultades para acudir al tratamiento	10	3,92	11,90
Otras	2	0,78	2,38
Respuestas totales	255	100	303,57

Nota: 5 casos perdidos; 84 casos válidos

Tabla 110: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal

En lo que concierne a las preocupaciones por los recursos económicos (tabla 111), los 66 casos válidos proporcionan un total de 91 respuestas, que se distribuyen principalmente en los apartados relativos a problemas con la cuantía de las pensiones (46,15% de respuestas y 63,64% de casos). Otros temas como la situación económica familiar, las subvenciones y la independencia económica preocupan asimismo a los familiares aunque en menor medida. Esta preocupación por los recursos económicos fue señalada por un importante porcentaje de personas con EP (tabla 37), coincidencia que se concretan en ese 74,55% de personas con EP que consideran que su pensión no les cubre las necesidades más importantes.

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	42	46,15	63,64
Situación económica familiar	18	19,78	27,27
Subvenciones	14	15,38	21,21
Independencia económica	11	12,09	16,67
Encontrar un puesto de trabajo	3	3,30	4,55
Incapacidad laboral	1	1,10	1,52
Otras	2	2,20	3,03
Respuestas totales	91	100	137,89

Nota: 23 casos perdidos; 66 casos válidos

Tabla 111: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

Por lo que respecta a los recursos asistenciales (tabla 112), los 72 casos válidos han aportado un total de 194 respuestas que se distribuyen en distintas categorías aunque agrupadas en su mayor porcentaje en las relativas al tratamiento de fisioterapia (18,56%), más y mejores instalaciones sanitarias (17,53%), calidad de la asistencia sanitaria (13,92%), asistencia sanitaria domiciliaria (13,92%) y asistencia sanitaria hospitalaria (12,37%). Estas mismas preocupaciones también son señaladas por las personas con EP en porcentajes muy similares a los que informan sus familiares (tabla 38).

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp	% casos
Tratamiento de fisioterapia	36	18,56	50,00
Más y mejores instalaciones sanitarias	34	17,53	47,22
Asistencia sanitaria domiciliaria	27	13,92	37,50
Calidad de la asistencia sanitaria	27	13,92	37,50
Asistencia sanitaria hospitalaria	24	12,37	33,33
Asistencia en salud mental	19	9,79	26,39
Falta de información sobre estos recursos	17	8,76	23,61
Dispositivos de apoyo y protésicos	8	4,12	11,11
Otras	2	1,03	2,78
Respuestas totales	194	100	269,44

Nota: 17 casos perdidos; 72 casos válidos

Tabla 112: Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios

Si nos centramos en los recursos de servicios sociales (tabla 113), los 79 casos válidos arrojan un total de 203 respuestas que también se distribuyen en diversas categorías, aunque la ayuda a domicilio, más y mejores instalaciones sociales, la calidad de la asistencia social, la falta de información sobre estos recursos y los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre ocupan el mayor porcentaje de respuestas y de casos. En torno al 80% de los familiares señalan cada una de estas cuestiones. En la tabla 39 puede comprobarse que los sujetos con EP comparten similares preocupación por este tipo de recursos.

Recursos de servicios sociales:	N	% resp	% casos
Ayuda a domicilio	43	21,18	54,43
Más y mejores instalaciones sociales	36	17,73	45,57
Calidad de la asistencia social	32	15,76	40,51
Falta de información sobre estos recursos	28	13,79	35,44
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	25	12,32	31,65
Apoyo en las gestiones administrativas	16	7,88	20,25
Servicios de alojamiento	9	4,44	11,39
Asesoramiento jurídico	9	4,44	11,39
Otras	5	2,46	6,33
Respuestas totales	203	100	256,96

Nota: 10 casos perdidos; 79 casos válidos

Tabla 113: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales

Atendiendo a la preocupación por la existencia de barreras (tabla 114), las 171 respuestas que arrojan los 72 casos válidos se distribuyen en diferentes apartados. El mayor número de respuestas corresponde a la preocupación por las barreras arquitectónicas (22,81% de respuestas y 54,17% de casos), la facilidad de transporte (18,71% de respuestas y 44,44% de casos), escasez de voluntariado (12,87% de respuestas y 30,56% de casos) y accesibilidad a edificios públicos (12,87% de respuestas y 30,56% de casos). En este tema de las barreras que obstaculizan el proceso de integración de las personas con EP, también familiares y sujetos afectados (tabla 40) presentan gran sintonía.

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras arquitectónicas	39	22,81	54,17
Facilidad de transporte	32	18,71	44,44
Escasez de voluntariado	22	12,87	30,56
Accesibilidad a edificios públicos	22	12,87	30,56
Ayudas técnicas	19	11,11	26,39
Barreras sociales	15	8,77	20,83
Aceptación por parte de la sociedad	12	7,01	16,67
Aceptación por parte de la familia	8	4,68	11,11
Otras	2	1,17	2,78
Respuestas totales	171	100	237,51

Nota: 17 casos perdidos; 72 casos válidos

Tabla 114: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras

Por último, en el apartado relativo a otras preocupaciones y necesidades percibidas (tabla 115), las 139 respuestas aportadas por los 66 casos válidos muestran que la preocupación por el futuro de la familia (43,94% de casos), dónde y con quién vivirá en el futuro su familiar con EP (36,36%), la salida del domicilio familiar (33,33%) y los avances tecnológicos (27,27%) son las necesidades que perciben como más importantes. Preocupaciones que en absoluto discrepan de las percibidas por los propios sujetos con EP (tabla 41).

Otras preocupaciones:	N	% resp	% casos
Futuro de la familia	29	20,86	43,94
Dónde y con quién vivir en el futuro	24	17,27	36,36
Salida del domicilio familiar	22	15,83	33,33
Avances tecnológicos	18	12,95	27,27
Escasez de relaciones personales	16	11,51	24,24
Problemas del movimiento asociativo	16	11,51	24,24
Protección jurídica	7	5,04	10,61
Problemas sociales	5	3,59	7,58
Otras preocupaciones	2	1,44	3,03
Respuestas totales	139	100	210,60

Nota: 23 casos perdidos; 66 casos válidos

Tabla 115: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades

Una vez expuestos los resultados relativos a las principales preocupaciones y necesidades percibidas por los familiares de las personas con EP pasamos a presentar las soluciones que ellos consideran adecuadas como forma de dar respuesta y satisfacción a las mismas.

8.2.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

En lo que atañe a las soluciones propuestas (tablas 116 y 117), las familias coinciden frecuentemente en demandar la fisioterapia en la seguridad social (58,14% de casos), la subida de las pensiones (55,81%) y más y mejores instalaciones sanitarias (47,67%), como los recursos más adecuados para dar respuestas a los problemas y necesidades de sus familiares con EP. Estas son las soluciones más compartidas, pero no las únicas. Las familias demandan múltiples y variadas soluciones, tanto relativas a la salud personal como a los recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales y de remoción de barreras. La ayuda para cuidados personales diarios (46,51%), centro de día (46,51%), la supresión de barreras arquitectónicas (44,19%) y profesionales más especializados (43,02%), entre otras muchas, son soluciones frecuentemente compartidas y demandadas por estos familiares. Al igual que ocurría con el tema de las necesidades percibidas, las soluciones propuestas por las familias también

presentan gran coincidencia en porcentajes de elección con aquellas señaladas por las personas con EP (tablas 42 y 43).

Soluciones Propuestas	N	% resp	% casos
Fisioterapia en la Seguridad Social	50	5,71	58,14
Subida de las pensiones	48	5,49	55,81
Más y mejores instalaciones sanitarias	41	4,69	47,67
Ayuda para cuidados personales diarios	40	4,57	46,51
Centros de día	40	4,57	46,51
Supresión de barreras arquitectónicas	38	4,34	44,19
Profesionales más especializados	37	4,23	43,02
Mejora de la asistencia a domicilio	36	4,11	41,86
Calidad de la asistencia sanitaria	35	4,00	40,70
Facilidades de transporte	34	3,89	39,53
Incremento de la ayuda familiar	33	3,77	38,37
Más y mejores instalaciones sociales	33	3,77	38,37
Incremento de las subvenciones	32	3,66	37,21
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	32	3,66	37,21
Apoyo a los cuidadores informales	32	3,66	37,21
Asistencia psicológica	31	3,54	36,05
Más y mejor información	30	3,43	34,88
Promoción de viviendas adaptadas	27	3,09	31,40
Calidad de la asistencia social	26	2,97	30,23
Más y mejores ayudas técnicas	23	2,63	26,74
Más información sobre recursos	21	2,40	24,42
Promoción del voluntariado	21	2,40	24,42
Garantías de futuro	21	2,40	24,42
Apoyo legal y administrativo	18	2,06	20,93
Incremento de la participación asociativas	17	1,94	19,77
Aceptación por parte de la sociedad	14	1,60	16,28
Mejora de apoyos y prótesis	12	1,37	13,95
Mejora de los servicios de alojamiento	12	1,37	13,95
Programas de cambio de actitudes	11	1,26	12,79
Campañas de imagen	9	1,03	10,47
Adelantar la jubilación	6	0,68	6,98
Aceptación por parte de la familia	6	0,68	6,98
Promoción del empleo protegido	4	0,46	4,65
Reserva de puestos de trabajo	3	0,34	3,49
Otras	2	0,23	2,33
Respuestas totales	875	100	1017,44

Nota: 3 casos perdidos; 86 casos válidos

Tabla 116: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	40	4,57	46,51
Apoyo a los cuidadores/as informales	32	3,66	37,21
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	48	5,49	55,81
Incremento de la ayuda familiar	33	3,77	38,37
Incremento de las subvenciones	32	3,66	37,21
Promoción del empleo protegido	4	0,46	4,65
Reserva de puestos de trabajo	3	0,34	3,49
Adelantar la jubilación	6	0,68	6,98
Recursos asistenciales sanitarios:			
Profesionales más especializados	37	4,23	43,02
Más y mejores instalaciones sanitarias	41	4,69	47,67
Calidad de la asistencia sanitaria	35	4,00	40,70
Fisioterapia en la Seguridad Social	50	5,71	58,14
Mejora de apoyos y prótesis	12	1,37	13,95
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	32	3,66	37,21
Mejora de los servicios de alojamiento	12	1,37	13,95
Más y mejores instalaciones sociales	33	3,77	38,37
Promoción del voluntariado	21	2,40	24,42
Centros de día	40	4,57	46,51
Mejora de la asistencia a domicilio	36	4,11	41,86
Calidad de la asistencia social	26	2,97	30,23
Incremento de la participación asociativa	17	1,94	19,77
Existencia de barreras:			
Aceptación por parte de la sociedad	14	1,60	16,28
Facilidades de transporte	34	3,89	39,53
Supresión de barreras arquitectónicas	38	4,34	44,19
Promoción de viviendas adaptadas	27	3,09	31,40
Programas de cambio de actitudes	11	1,26	12,79
Más y mejores ayudas técnicas	23	2,63	26,74
Aceptación por parte de la familia	6	0,68	6,98
Campañas de imagen	9	1,03	10,47
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	21	2,40	24,42
Más información sobre recursos	21	2,40	24,42
Apoyo legal y administrativo	18	2,06	20,93
Más y mejor información	30	3,43	34,88
Asistencia psicológica	31	3,54	36,05
Otras	2	0,23	2,33
Respuestas totales	875	100,00	1017,44

Nota: 3 casos perdidos; 86 casos válidos

Tabla 117: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática

8.2.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Si atendemos a las medidas y apoyos requeridos (tabla 118), los 80 casos válidos arrojan un total de 257 respuestas distribuidas en nueve categorías, siendo las más demandadas los apoyos de los ayuntamientos, 70,00% de los casos, el incremento de las asociaciones, 53,75%, la coordinación entre las distintas administraciones, 43,75% y el apoyo de la comunidad, 37,50%. El resto de los apoyos requeridos presentan porcentajes de elección importantes ya que siguen siendo elegidos por mayoría al menos por una cuarta parte de los sujetos entrevistados.

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Apoyo de los ayuntamientos	56	21,80	70,00
Incrementar los recursos de las asociaciones	43	16,73	53,75
Coordinación entre administraciones	35	13,62	43,75
Apoyo de la comunidad	30	11,67	37,50
Actividades culturales	22	8,56	27,50
Actividades de formación	21	8,17	26,25
Apoyos en el entorno	20	7,78	25,00
Igualdad de oportunidades	20	7,78	25,00
Otros apoyos institucionales	10	3,89	12,50
Respuestas totales	257	100	321,25

Nota: 9 casos perdidos; 80 casos válidos

Tabla 118: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta

Por último, y una vez abordada la descripción y análisis de las medidas y apoyos requeridos, pasamos a comentar los resultados encontrados en el apartado de pensamientos sobre el futuro.

8.2.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

En relación a los pensamientos sobre el futuro manifestados por las familias y recogidos en las tablas 119 y 120, las 216 respuestas que arrojan los 84 familiares que han contestado a este apartado se distribuyen entre diferentes y variadas categorías. Podemos observar que preocupan principalmente el que la persona con EP que envejece tenga una buena CV, manifestada por el 50,00% de familiares. Asimismo, otro importante porcentaje muestra inquietud y preocupación por un futuro que perciben como incierto,

concretamente un 38,10% de los familiares entrevistados. También aparecen pensamientos bastante comunes al resto de la población como la preocupación por los hijos, vivir al día o la autonomía personal. El resto de pensamientos sobre el futuro presenta porcentajes de elección más bajos. Es preciso reseñar que aunque sí aparecen respuestas de corte pesimista, en total se recogen 35 respuestas relativas a la soledad, la tristeza, aburrimiento, etc., éstas solo representan en torno a un 16% del total de respuestas recogidas en este apartado. Por tanto, no parece que en los familiares de las personas con EP prime una visión negativa.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	42	19,44	50,00
Con preocupación, futuro incierto	32	14,81	38,10
Preocupación por los hijos	25	11,57	29,76
Vivir al día	17	7,87	20,24
Autonomía personal	17	7,87	20,24
Seguir viviendo	15	6,94	17,86
Mal, negro	11	5,09	13,10
Aburrimiento	9	4,17	10,71
Dependerá del asociacionismo	8	3,70	9,52
Soledad	7	3,25	8,33
Nada, no pienso en el futuro	7	3,25	8,33
Triste	6	2,78	7,14
Vida independiente	6	2,78	7,14
Bien, sin problemas	4	1,85	4,76
Resuelto	3	1,39	3,57
Pocas ganas de vivir	2	0,93	2,38
Otros pensamientos sobre el futuro	5	2,31	5,95
Respuestas totales	216	100	257,13

Nota: 5 casos perdidos; 84 casos válidos

Tabla 119: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Nada, no pienso en el futuro	7	3,25	8,33
Vivir al día	17	7,87	20,24
Seguir viviendo	15	6,94	17,86
Pesimismo:			
Triste	6	2,78	7,14
Soledad	7	3,25	8,33
Mal, negro	11	5,09	13,10
Pocas ganas de vivir	2	0,93	2,38
Aburrimiento	9	4,17	10,71
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	32	14,81	38,10
Preocupación por los hijos	25	11,57	29,76
Optimismo:			
Bien, sin problemas	4	1,85	4,76
Resuelto	3	1,39	3,57
Otras respuestas:			
Vida independiente	6	2,78	7,14
Vivir con calidad de vida	42	19,44	50,00
Dependerá del asociacionismo	8	3,70	9,52
Autonomía personal	17	7,87	20,24
Otros pensamientos sobre el futuro	5	2,31	5,95
Respuestas totales	216	100	257,13

Nota: 5 casos perdidos; 84 casos válidos

Tabla 120: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados

Si comparamos estos pensamientos sobre el futuro con aquellos expresados por las personas con EP (tablas 45 y 46), de nuevo aparece una gran sintonía, ya que familiares y personas con EP comparten una visión de futuro muy similar. Para ambos vivir con CV es el pensamiento más frecuente, el que más les preocupa, así como la inquietud ante un futuro incierto.

8.2.2.5. OTRAS CONSIDERACIONES

Finalmente, en el apartado otras consideraciones (tabla 121), se han recogido aquellas cuestiones que los familiares de las personas con EP han considerado importantes señalar, bien por considerar que no tenían cabida en anteriores apartados o bien porque los consideran aspectos a enfatizar y remarcar de modo especial. El apartado recoge 17

respuestas dadas por los 74 familiares que demandan creación de centros especializados (29,41%), ayudas asistenciales (11,76%) y ayudas institucionales (11,76%). Una vez más las consideraciones a añadir por los familiares coinciden con las consideraciones añadidas por las propias personas con EP cuando se les preguntaba si tenían alguna otra consideración que añadir.

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Creación de centros especializados	5	29,41	6,76
Ayudas asistenciales	2	11,76	2,70
Ayuda de las instituciones	2	11,76	2,70
Ayudas económicas	1	5,88	1,35
Otras	7	41,19	9,46
Respuestas totales	17	100,00	22,97

Nota: 15 casos perdidos; 74 casos válidos

Tabla 121: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones

Una vez expuestos los resultados recogidos en la entrevista familiar acerca de las necesidades, demandadas y soluciones planteadas por los familiares de las personas con EP entrevistadas, pasamos al análisis y discusión de los mismos.

8.2.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS EN LA ENTREVISTA FAMILIAR

En este apartado se recogen los análisis de relación entre preocupaciones y necesidades y las variables “predictoras” en la muestra de las familias entrevistadas. La variable necesidades va a ser desglosada en los siguientes apartados: las preocupaciones y necesidades percibidas y, dentro de éstas, salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades; las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales requeridos o que se echan en falta, los pensamientos sobre el futuro y otras consideraciones. A su vez, las variables predictoras son el “género”, la “edad”, el “grado de discapacidad”, “tipo de convivencia”, la “residencia” y el “estado civil”.

Han sido realizadas las mismas pruebas estadísticas que en el caso de la entrevista personal.

8.2.3.1. PRUEBA DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES

La prueba KS (tablas 122 y 123) indica una ausencia de normalidad en sus distribuciones, por lo que se utilizan pruebas no paramétricas.

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Nº preocupaciones y necesidades	89	10,49	6,32	0,10	0,10	-0,08	0,97	0,30
Nº soluciones	89	7,49	7,37	0,20	0,20	-0,15	1,88	0,00
Nº apoyos institucionales requeridos	89	2,39	2,02	0,20	0,20	-0,12	1,84	0,00
Nº pensamientos sobre futuro	89	2,91	1,96	0,17	0,17	-0,14	1,58	0,01
Nº problemas señalados	89	0,16	0,42	0,51	0,51	-0,36	4,81	0,00
Nº consideraciones	89	4,10	2,85	0,16	0,16	-0,13	1,47	0,03

Nota. M=media; D.T.=Desviación Típica; Z K.S.= Z de Kolmogorov-Smirnov; p-valor=Si. Asintót (bilateral); La distribución de contraste es la Normal^a; Se han calculado a partir de los datos^b

Tabla 122: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y soluciones generales

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Nº de preocupaciones sobre salud personal	89	2,87	2,00	0,20	0,20	-0,12	1,84	0,00
Nº de preocupaciones recursos económicos	89	0,98	0,85	0,31	0,31	-0,24	2,92	0,00
Nº de preocupaciones recursos sanitarios	89	1,97	1,60	0,20	0,20	-0,11	1,88	0,00
Nº de preocupaciones recursos de servicios sociales	89	2,28	1,91	0,21	0,21	-0,14	1,98	0,00
Nº de preocupaciones existencia de barreras	89	1,92	1,66	0,23	0,23	-0,12	2,15	0,00
Nº de otras preocupaciones y necesidades	89	1,56	1,66	0,26	0,26	-0,17	2,47	0,00

Nota. M=media; D.T.=Desviación Típica; Z K.S.=Z de Kolmogorov-Smirnov; p-valor=Si. Asintót (bilateral); La distribución de contraste es la Normal^a; Se han calculado a partir de los datos^b

Tabla 123: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas

Tras estas comprobaciones se presentarán en los siguientes apartados los resultados de los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según proceda, para cada una de las variables predictoras.

8.2.3.2. VARIABLE “GÉNERO”

La variable “género” no genera diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones y soluciones generales (tablas 124 y 125) ni en el número de preocupaciones y necesidades específicas (tabla 126 y 127).

	Género	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Varón	41	44,52	1825,50
	Mujer	48	45,41	2179,50
	Total	89		
Nº soluciones	Varón	41	45,76	1876,00
	Mujer	48	44,35	2129,00
	Total	89		
Nº apoyos institucionales requeridos	Varón	41	44,67	1831,50
	Mujer	48	45,28	2173,50
	Total	89		
Nº pensamientos sobre futuro	Varón	41	41,63	1707,00
	Mujer	48	47,88	2298,00
	Total	89		
Nº problemas señalados	Varón	41	44,17	1811,00
	Mujer	48	45,71	2194,00
	Total	89		
Nº consideraciones	Varón	41	46,72	1915,50
	Mujer	48	43,53	2089,50
	Total	89		

Tabla 124: Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	964,50	1825,50	-0,16	0,87	-0,02
Nº soluciones	953,00	2129,00	-0,26	0,80	-0,03
Nº apoyos institucionales requeridos	970,50	1831,50	-0,11	0,91	-0,01
Nº pensamientos sobre futuro	846,00	1707,00	-1,16	0,25	-0,12
Nº problemas señalados	950,00	1811,00	-0,28	0,78	-0,03
Nº consideraciones	913,50	2089,50	-0,98	0,33	-0,10

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 125: Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

	Género	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Varón	41	44,52	1825,50
	Mujer	48	45,41	2179,50
	Total	89		
Nº preocupaciones sobre salud personal	Varón	41	43,57	1786,50
	Mujer	48	46,22	2218,50
	Total	89		
Nº preocupaciones recursos económicos	Varón	41	41,13	1686,50
	Mujer	48	48,30	2318,50
	Total	89		
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Varón	41	45,43	1862,50
	Mujer	48	44,64	2142,50
	Total	89		
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Varón	41	44,49	1824,00
	Mujer	48	45,44	2181,00
	Total	89		
Nº preoc. existencia de barreras	Varón	41	43,48	1782,50
	Mujer	48	46,30	2222,50
	Total	89		
Nº otras preocupaciones y necesidades	Varón	41	43,15	1769,00
	Mujer	48	46,58	2236,00
	Total	89		

Tabla 126: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	964,50	1825,50	-0,16	0,87	-0,10
Nº preocupaciones sobre salud personal	925,50	1786,50	-0,49	0,62	-0,05
Nº preocupaciones recursos económicos	825,50	1686,50	-1,45	0,15	-0,07
Nº preocupaciones recursos sanitarios	966,50	2142,50	-0,15	0,88	-0,15
Nº preoc. recursos de servicios sociales	963,00	1824,00	-0,18	0,86	-0,02
Nº preoc. existencia de barreras	921,50	1782,50	-0,53	0,60	-0,06
Nº otras preocupaciones y necesidades	908,00	1769,00	-0,65	0,52	-0,07

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 127: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

Estos resultados pueden ser observados de forma gráfica en la figura 14 que representa los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función de la variable “género”. En la tabla 128 se resumen las relaciones en función de la variable

dicotómica “género” en la que, como comentábamos anteriormente, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas.

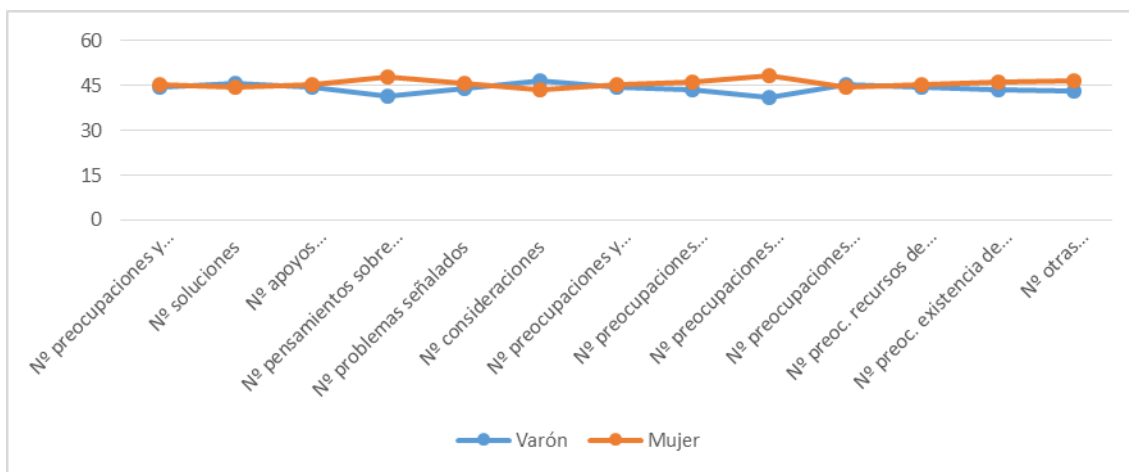


Figura 14: Rangos promedios en función del sexo en número total de preocupaciones y necesidades específicas

PERSONAS CON EP	VARIABLES	GÉNERO
		V: Varón M: Mujer
		Significatividad
TODOS N: 89 V:41 M:48	Nº preocupaciones y necesidades	No
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	No
	Nº preoc. recursos. de servicios sociales	No
	Nº preoc. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas

Tabla 128: Resumen de diferencias en función de la variable “género” en la entrevista familiar

8.2.3.3. VARIABLE “EDAD”

Para conocer si existen diferencias en función de la edad resulta necesario proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis. Al igual que en la muestra de personas con EP, para recurrir a esta prueba hemos recodificado la variable edad en cuatro grupos (que corresponde a la puntuación en cuartiles): menos de 65 años, entre 66 y 74 años, entre 75 y 79 años y mayores de 80 años. El contraste las distintas temáticas en que se han desglosado las variables criterio preocupaciones y soluciones generales con los cuatro rangos de edad (tablas 129 y 130). Se encuentran diferencias estadísticamente significativas en la variable número de problemas señalados ($p < 0,05$) y un tamaño del efecto elevado. El grupo que menor puntuación muestra es el grupo de entre 75 a 79 años. De hecho, se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre este grupo con respecto a los otros tres ($p < 0,05$).

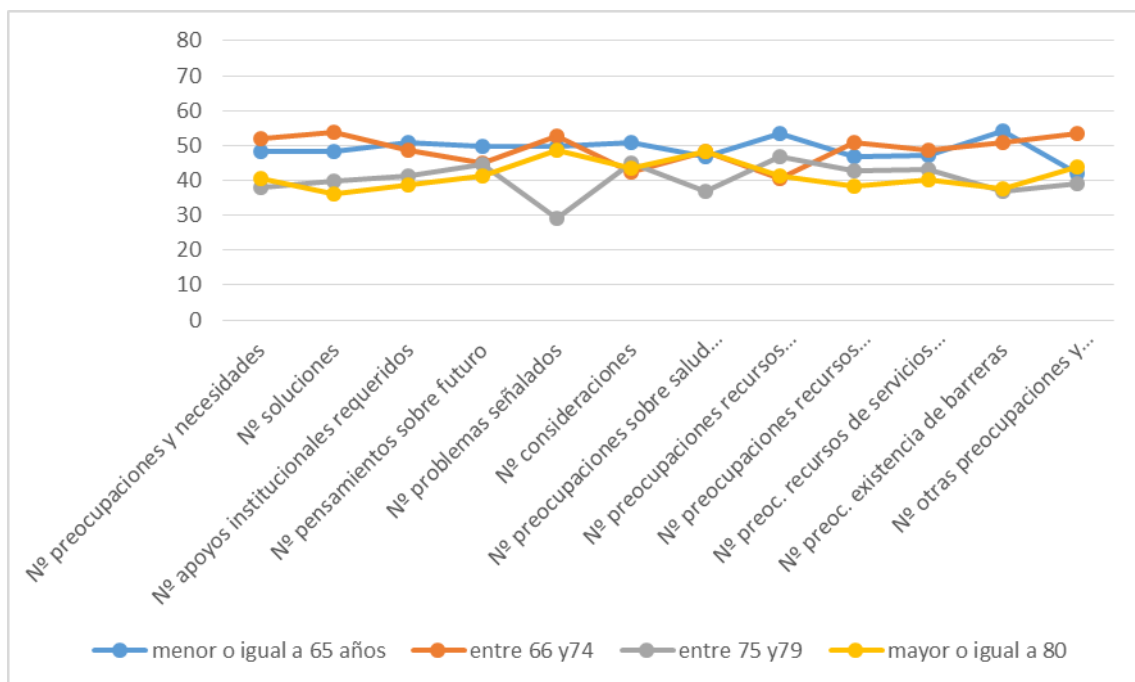


Figura 15: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

		N	Rango pro- medio
Nº preocupaciones y necesidades	menor o igual a 65 años	19	48,32
	entre 66 y74	27	51,93
	entre 75 y79	23	37,98
	mayor o igual a 80	20	40,58
	Total	89	
Nº soluciones	menor o igual a 65 años	19	48,37
	entre 66 y74	27	53,83
	entre 75 y79	23	39,63
	mayor o igual a 80	20	36,05
	Total	89	
Nº apoyos institucionales requeridos	menor o igual a 65 años	19	50,87
	entre 66 y74	27	48,74
	entre 75 y79	23	41,20
	mayor o igual a 80	20	38,75
	Total	89	
Nº pensamientos sobre futuro	menor o igual a 65 años	19	49,74
	entre 66 y74	27	44,83
	entre 75 y79	23	44,59
	mayor o igual a 80	20	41,20
	Total	89	
Nº problemas señalados	menor o igual a 65 años	19	49,58
	entre 66 y74	27	52,57
	entre 75 y79	23	29,30
	mayor o igual a 80	20	48,48
	Total	89	
Nº consideraciones	menor o igual a 65 años	19	50,76
	entre 66 y74	27	42,22
	entre 75 y79	23	44,93
	mayor o igual a 80	20	43,35
	Total	89	

Tabla 129: Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi- cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	4,56	3,00	0,21	-0,16
Nº soluciones	6,92	3,00	0,07	-0,20
Nº apoyos institucionales requeridos	3,32	3,00	0,34	-0,15
Nº pensamientos sobre futuro	1,12	3,00	0,77	-0,08
Nº problemas señalados	12,04	3,00	0,01	-0,22
Nº consideraciones	3,82	3,00	0,28	-0,14

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 130: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

Asimismo, si contrastamos las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio “preocupaciones y necesidades percibidas” en función de la edad redefinida en cuartiles (tablas 131 y 132) aparecen diferencias estadísticamente significativas en la variable existencia de barreras ($p < 0,05$), encontrando un tamaño del efecto elevado. El grupo de menor edad es el que encuentra un mayor número de barreras, mostrando una diferencia de medias significativa con respecto a los dos grupos de mayor edad ($p < 0,05$). Estos resultados se pueden observar en la figura 15 que representa los rangos promedio de los sujetos.

		N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	menor o igual a 65 años	19	46,92
	entre 66 y74	27	48,17
	entre 75 y79	23	36,72
	mayor o igual a 80	20	48,43
	Total	89	
Nº preocupaciones recursos económicos	menor o igual a 65 años	19	53,58
	entre 66 y74	27	40,37
	entre 75 y79	23	46,70
	mayor o igual a 80	20	41,15
	Total	89	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	menor o igual a 65 años	19	46,87
	entre 66 y74	27	50,74
	entre 75 y79	23	42,59
	mayor o igual a 80	20	38,25
	Total	89	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	menor o igual a 65 años	19	47,34
	entre 66 y74	27	48,76
	entre 75 y79	23	43,00
	mayor o igual a 80	20	40,00
	Total	89	
Nº preoc. existencia de barreras	menor o igual a 65 años	19	54,16
	entre 66 y74	27	50,83
	entre 75 y79	23	37,00
	mayor o igual a 80	20	37,63
	Total	89	
Nº otras preocupaciones y necesidades	menor o igual a 65 años	19	41,87
	entre 66 y74	27	53,30
	entre 75 y79	23	38,96
	mayor o igual a 80	20	43,73
	Total	89	

Tabla 131: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	3,32	3,00	0,34	-0,09
Nº preocupaciones recursos económicos	4,32	3,00	0,23	-0,12
Nº preocupaciones recursos sanitarios	3,14	3,00	0,37	-0,11
Nº preoc. recursos de servicios sociales	1,71	3,00	0,64	-0,07
Nº preoc. existencia de barreras	8,01	3,00	0,05	-0,15
Nº otras preocupaciones y necesidades	4,78	3,00	0,19	-0,13

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 132: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

En definitiva, la variable predictora “edad”, recodificada en percentiles, genera diferencias estadísticamente significativas en las variables estudiadas (tabla 133). En concreto, existen diferencias estadísticamente significativas sobre el grupo de menor edad con respecto a los dos grupos de mayor edad en lo que se refiere a la existencia de barreras y en el grupo de entre 66 y 74 años en el número de problemas señalados.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	EDAD
		Menor o igual a 65 66-74: 75-79: Igual o mayor a 80:
		Significatividad
TODOS:90	Nº preocupaciones y necesidades	No
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	No
≤65: 19	Nº preoc. recursos sanitarios	No
	Nº preoc. recursos de servicios sociales	No
66-74: 27	Nº preoc. existencia de barreras	Sí +≤65
	Nº otras preocupaciones	No
75-79: 23	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
≥80: 20	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	SI +66 a 74
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 133: Resumen de diferencias en función de la variable “edad” en la entrevista familiar

8.2.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”

Para analizar las posibles diferencias en función del “grado de discapacidad”, al igual que con la variable “edad”, es preciso proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis, recodificando previamente dicha variable continua. Al igual que en el caso de la muestra personal, hemos convertido esta variable en 3 categorías o niveles: grado de discapacidad menor del 65%, rango comprendido entre el 65% y el 80% y porcentajes iguales o superiores al 81%. Se procede al análisis de las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio, “necesidades y soluciones generales” con el “grado de discapacidad”, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los apartados en se ha desglosado la variable objeto de contraste (tablas 134 y 135).

		N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Hasta 65	20	27,48
	De 65 a 80	24	23,60
	Igual o mayor que 81	6	26,50
	Total	50	
Nº soluciones	Hasta 65	20	26,75
	De 65 a 80	24	24,42
	Igual o mayor que 81	6	25,67
	Total	50	
Nº apoyos institucionales requeridos	Hasta 65	20	29,55
	De 65 a 80	24	22,17
	Igual o mayor que 81	6	25,33
	Total	50	
Nº pensamientos sobre futuro	Hasta 65	20	27,80
	De 65 a 80	24	23,58
	Igual o mayor que 81	6	25,50
	Total	50	
Nº problemas señalados	Hasta 65	20	26,15
	De 65 a 80	24	24,25
	Igual o mayor que 81	6	28,33
	Total	50	
Nº consideraciones	Hasta 65	20	23,40
	De 65 a 80	24	25,19
	Igual o mayor que 81	6	33,75
	Total	50	

Tabla 134: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	0,81	2,00	0,67	-0,07
Nº soluciones	0,28	2,00	0,87	-0,04
Nº apoyos institucionales requeridos	2,86	2,00	0,24	-0,09
Nº pensamientos sobre futuro	0,95	2,00	0,62	-0,09
Nº problemas señalados	0,45	2,00	0,80	-0,04
Nº consideraciones	5,26	2,00	0,07	-0,09

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 135: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

Contrastando las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio “preocupaciones y necesidades específicas” en función del grado de discapacidad reconocido, tampoco se recogen diferencias estadísticamente significativas (tablas 136 y 137). Estos resultados se pueden observar en la figura 16, que representa los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función de los rangos de edad establecidos.

		N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Hasta 65	20	22,15
	De 65 a 80	24	28,21
	Igual o mayor que 81	6	25,83
	Total	50	
Nº preocupaciones recursos económicos	Hasta 65	20	26,55
	De 65 a 80	24	24,44
	Igual o mayor que 81	6	26,25
	Total	50	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Hasta 65	20	30,03
	De 65 a 80	24	22,67
	Igual o mayor que 81	6	21,75
	Total	50	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Hasta 65	20	30,23
	De 65 a 80	24	21,02
	Igual o mayor que 81	6	27,67
	Total	50	
Nº preoc. existencia de barreras	Hasta 65	20	26,08
	De 65 a 80	24	24,46
	Igual o mayor que 81	6	27,75
	Total	50	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Hasta 65	20	27,05
	De 65 a 80	24	23,33
	Igual o mayor que 81	6	29,00
	Total	50	

Tabla 136: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	1,95	2,00	0,38	-0,11
Nº preocupaciones recursos económicos	0,31	2,00	0,86	-0,08
Nº preocupaciones recursos sanitarios	3,34	2,00	0,19	-0,15
Nº preoc. recursos de servicios sociales	4,69	2,00	0,10	-0,18
Nº preoc. existencia de barreras	0,31	2,00	0,86	-0,08
Nº otras preocupaciones y necesidades	1,19	2,00	0,55	-0,15

Nota: el tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 137: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

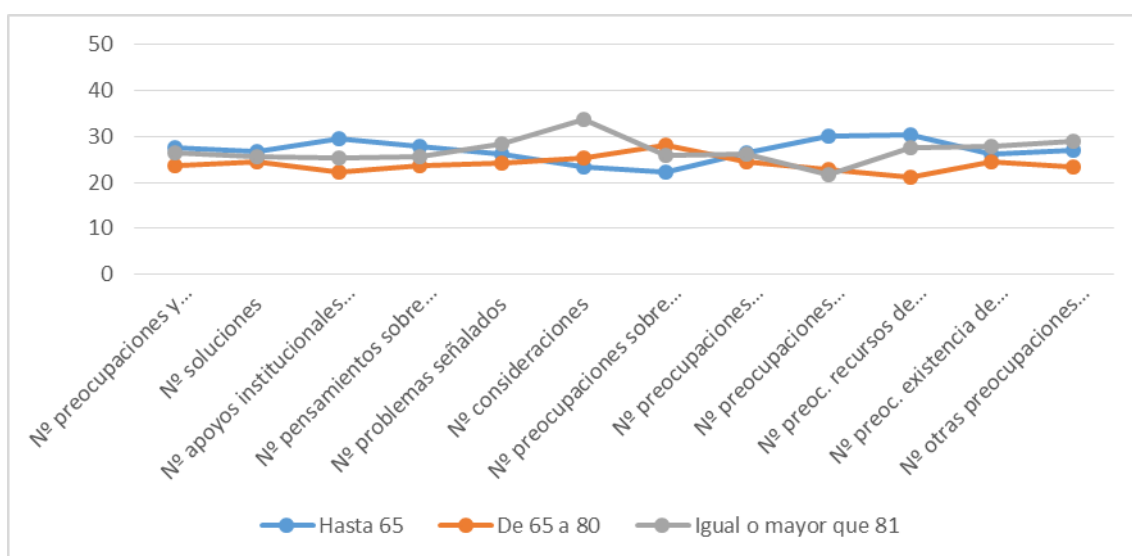


Figura 16: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En definitiva, la variable predictora “grado de discapacidad” recodificada, no genera diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables estudiadas (tabla 138).

PERSONAS CON EP	VARIABLES	GRADO DE DISCAPACIDAD
		Hasta 65 Entre 65-80 Igual o mayor que 81 Significatividad
TODOS Hasta 65: 20 Entre 65-80: 24 Igual o mayor que 81: 6	Nº preocupaciones y necesidades	No
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	No
	Nº preoc. recursos. de servicios sociales	No
	Nº preoc. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas

Tabla 138: Resumen de diferencias en función de la variable “grado de discapacidad” en la entrevista familiar

8.2.3.5. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”

Con el propósito de comprobar si el tipo de convivencia determina diferencias importantes en el tipo y número de necesidades percibidas por las familias, se han realizado una serie de análisis. Al igual que en la muestra personal, hemos agrupado la variable “tipo de convivencia” en dos tipos: i) tipo de convivencia dicotomizado (“Domicilio” y “Residencia”) y ii) tipo de convivencia desglosado (“Sólo/a/Familia propia”, “Familia de origen”, “Otras fórmulas” y “Servicio residencial”).

Los análisis estadísticos efectuados han sido, en primer lugar, la U de Mann-Whitney, tomando como variable criterio el tipo de convivencia dicotomizado [“Domicilio” (D) y “Residencia” (R)]. En segundo lugar, la prueba de Kruskal-Wallis para el tipo de convivencia desglosado, variable con cuatro categorías [“Sólo/a/Familia propia (S), “Familia de origen” (F), “Otras fórmulas” (O) y “Servicio residencial (R)].

Para conocer si existen diferencias en función del tipo de convivencia dicotomizado, variable dicotomizada “Domicilio” y “Residencia” y en el total de necesidades y

soluciones generales, la prueba U de Mann. Whitney (tablas 139 y 140) muestra que no existen diferencias estadísticamente significativas.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Domicilio	83	45,95	3814,00
	Residencia	6	31,83	191,00
	Total	89		
Nº soluciones	Domicilio	83	45,23	3754,50
	Residencia	6	41,75	250,50
	Total	89		
Nº apoyos institucionales requeridos	Domicilio	83	46,02	3820,00
	Residencia	6	30,83	185,00
	Total	89		
Nº pensamientos sobre futuro	Domicilio	83	45,01	3736,00
	Residencia	6	44,83	269,00
	Total	89		
Nº problemas señalados	Domicilio	83	44,98	3733,50
	Residencia	6	45,25	271,50
	Total	89		
Nº consideraciones	Domicilio	83	44,84	3721,50
	Residencia	6	47,25	283,50
	Total	89		

Tabla 139: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de necesidades y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	170,00	191,00	-1,29	0,19	-0,14
Nº soluciones	229,50	250,50	-0,32	0,75	-0,03
Nº apoyos institucionales requeridos	164,00	185,00	-1,41	0,16	-0,15
Nº pensamientos sobre futuro	248,00	269,00	-0,02	0,99	0,00
Nº problemas señalados	247,50	3733,50	-0,02	0,98	0,00
Nº consideraciones	235,50	3721,50	-0,37	0,71	-0,04

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 140: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

En cuanto al total de preocupaciones y necesidades específicas, tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables estudiadas (tablas 141 y 142).

		N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones sobre salud personal	En domicilio	83	44,72	3712,00
	En residencia	6	48,83	293,00
	Total	89		
Nº preocupaciones recursos económicos	En domicilio	83	44,75	3714,00
	En residencia	6	48,50	291,00
	Total	89		
Nº preocupaciones recursos sanitarios	En domicilio	83	45,58	3783,50
	En residencia	6	36,92	221,50
	Total	89		
Nº preoc. recursos de servicios sociales	En domicilio	83	45,19	3750,50
	En residencia	6	42,42	254,50
	Total	89		
Nº preoc. existencia de barreras	En domicilio	83	45,12	3745,00
	En residencia	6	43,33	260,00
	Total	89		
Nº otras preocupaciones y necesidades	En domicilio	83	44,49	3692,50
	En residencia	6	52,08	312,50
	Total	89		

Tabla 141: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	226,00	3712,00	-0,38	0,70	-0,04
Nº preocupaciones recursos económicos	228,00	3714,00	-0,38	0,70	-0,04
Nº preocupaciones recursos sanitarios	200,50	221,50	-0,81	0,42	-0,09
Nº preoc. recursos de servicios sociales	233,50	254,50	-0,26	0,79	-0,03
Nº preoc. existencia de barreras	239,00	260,00	-0,17	0,87	-0,02
Nº otras preocupaciones y necesidades	206,50	3692,50	-0,72	0,47	-0,08

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 142: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

Además, la variable “tipo de convivencia” se puede convertir en cuatro grupos, opción que quedaría más ajustada a la realidad, con lo que se convertiría en “tipo de convivencia desglosada”. Se encontraron diferencias estadísticamente significativa en el número de preocupaciones y necesidades (tablas 143 y 144) y en el número de pensamientos futuros ($p < 0,05$). En concreto, el grupo de personas que viven solas presentan rangos promedios significativamente superiores con respecto a las otras dos categorías

(Familia propia y Servicio residencial) en el número de preocupaciones y necesidades y en el número de pensamientos futuros ($p < 0,05$).

		N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Sólo	15	57,30
	Familia propia	66	42,18
	Servicio residencial	6	30,75
	Total	87	
Nº soluciones	Sólo	15	51,43
	Familia propia	66	42,64
	Servicio residencial	6	40,33
	Total	87	
Nº apoyos institucionales requeridos	Sólo	15	50,50
	Familia propia	66	43,81
	Servicio residencial	6	29,83
	Total	87	
Nº pensamientos sobre futuro	Sólo	15	67,03
	Familia propia	66	38,77
	Servicio residencial	6	44,00
	Total	87	
Nº problemas señalados	Sólo	15	52,27
	Familia propia	66	42,11
	Servicio residencial	6	44,08
	Total	87	
Nº consideraciones	Sólo	15	43,67
	Familia propia	66	43,89
	Servicio residencial	6	46,08
	Total	87	

Nota: la categoría de “familia de origen” fue eliminada por presentar una $N=2$

Tabla 143: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	6,18	2	0,05	-0,24
Nº soluciones	1,63	2	0,44	-0,13
Nº apoyos institucionales requeridos	2,98	2	0,22	-0,21
Nº pensamientos sobre futuro	15,96	2	0,00	-0,32
Nº problemas señalados	2,02	2	0,36	-0,11
Nº consideraciones	0,12	2	0,94	-0,04

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 144: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

		N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Sólo	15	51,33
	Familia propia	66	43,35
	Servicio residencial	6	32,83
	Total	87	
Nº preocupaciones recursos económicos	Sólo	15	53,80
	Familia propia	66	41,48
	Servicio residencial	6	47,17
	Total	87	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Sólo	15	53,47
	Familia propia	66	42,57
	Servicio residencial	6	36,08
	Total	87	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Sólo	15	54,43
	Familia propia	66	42,93
	Servicio residencial	6	29,67
	Total	87	
Nº preoc. existencia de barreras	Sólo	15	49,47
	Familia propia	66	43,73
	Servicio residencial	6	33,25
	Total	87	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Sólo	15	53,10
	Familia propia	66	41,44
	Servicio residencial	6	49,42
	Total	87	

Nota: la categoría de “familia de origen” fue eliminada por presentar una N=2

Tabla 145: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	2,55	2,00	0,28	-0,19
Nº preocupaciones recursos económicos	3,71	2,00	0,16	-0,12
Nº preocupaciones recursos sanitarios	3,05	2,00	0,22	-0,18
Nº preoc. recursos de servicios sociales	4,87	2,00	0,09	-0,25
Nº preoc. existencia de barreras	1,89	2,00	0,39	-0,16
Nº otras preocupaciones y necesidades	3,17	2,00	0,20	-0,12

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 146: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

En la figura 17 pueden apreciarse estos resultados, donde quedan representados los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función del “tipo de convivencia desglosada”.

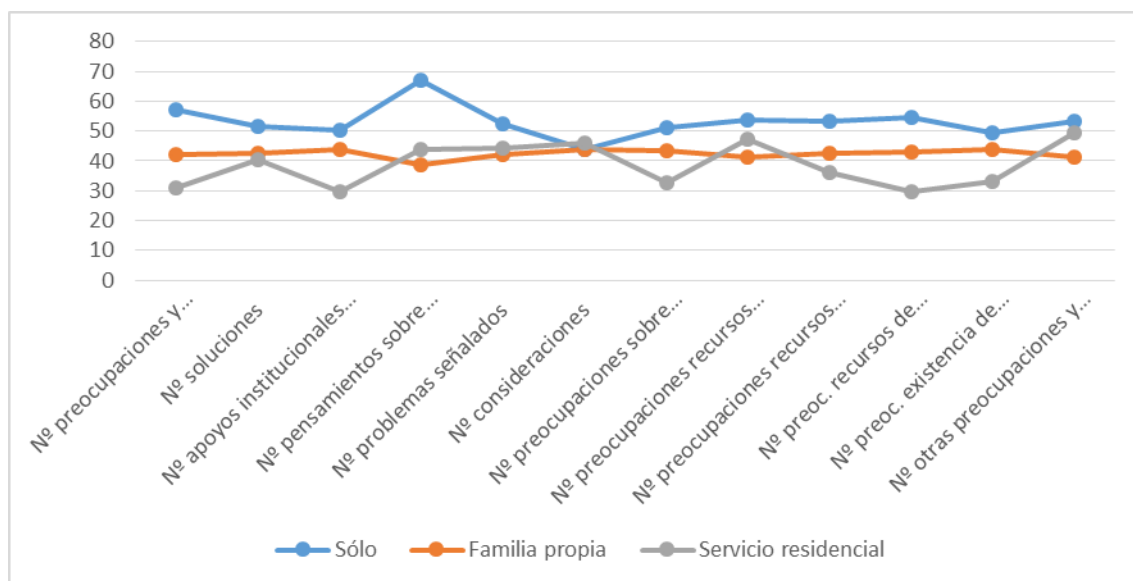


Figura 17: Rangos promedios en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En consecuencia con estos resultados obtenidos (tabla 147), la variable predictora “tipo de convivencia” en los análisis realizados en la variable desglosada, arrojan diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones y necesidades específicas para el tipo de convivencia “Sólo”.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA DESGLOSADA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo FP: Familia propia R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 89 D: 15 R: 66 N: 87 S: 15 FP: 66 R: 6	Nº preoc. y necesidades	No	Sí + S
	Nº preoc. salud personal	No	No
	Nº preoc. recursos económicos	No	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	No	No
	Nº preoc. recursos servicios sociales.	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	Sí + S
	Nº problemas señalados	No	No
	Nº otras consideraciones	No	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 147: Resumen de diferencias en función del “tipo de convivencia dicotomizado” y del “tipo de convivencia desglosado” en la entrevista familiar

8.2.3.6. VARIABLE “RESIDENCIA”

La prueba U de Mann-Whitney (tablas 148 y 149) muestra que existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto al número de preocupaciones y necesidades y el número de pensamientos sobre el futuro ($p < 0,05$), con un tamaño del efecto alto y un mayor rango promedio entre las personas que viven en núcleos de población con mayor número de habitantes.

	Residencia	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	<10.000	24	35,10	842,50
	>10.000	65	48,65	3162,50
	Total	89		
Nº soluciones	<10.000	24	39,29	943,00
	>10.000	65	47,11	3062,00
	Total	89		
Nº apoyos institucionales requeridos	<10.000	24	41,17	988,00
	>10.000	65	46,42	3017,00
	Total	89		
Nº pensamientos sobre futuro	<10.000	24	34,48	827,50
	>10.000	65	48,88	3177,50
	Total	89		
Nº problemas señalados	<10.000	24	37,08	890,00
	>10.000	65	47,92	3115,00
	Total	89		
Nº consideraciones	<10.000	24	46,75	1122,00
	>10.000	65	44,35	2883,00
	Total	89		

Tabla 148: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	542,50	842,50	-2,20	0,03	-0,23
Nº soluciones	643,00	943,00	-1,27	0,20	-0,13
Nº apoyos institucionales requeridos	688,00	988,00	-,86	0,39	-0,09
Nº pensamientos sobre futuro	527,50	827,50	-2,38	0,02	-0,25
Nº problemas señalados	590,00	890,00	-1,78	0,08	-0,19
Nº consideraciones	738,00	2883,00	-0,66	0,51	-0,07

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 149: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

Asimismo, en las tablas 150 y 151 se puede observar de nuevo la existencia de diferencias estadísticamente significativas, en concreto, en el número de preocupaciones sobre recursos sanitarios y recursos de servicios sociales ($p < 0,05$), encontrándose además tamaños del efecto elevados. Vuelven a aparecer rangos promedios más altos en las personas que residen en núcleos de población más numerosos.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones sobre salud personal	<10.000	24	37,38	897,00
	>10.000	65	47,82	3108,00
	Total	89		
Nº preocupaciones recursos económicos	<10.000	24	38,10	914,50
	>10.000	65	47,55	3090,50
	Total	89		
Nº preocupaciones recursos sanitarios	<10.000	24	34,58	830,00
	>10.000	65	48,85	3175,00
	Total	89		
Nº preoc. recursos de servicios sociales	<10.000	24	32,10	770,50
	>10.000	65	49,76	3234,50
	Total	89		
Nº preoc. existencia de barreras	<10.000	24	37,60	902,50
	>10.000	65	47,73	3102,50
	Total	89		
Nº otras preocupaciones y necesidades	<10.000	24	37,77	906,50
	>10.000	65	47,67	3098,50
	Total	89		

Tabla 150: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	597,00	897,00	-1,72	0,09	-0,18
Nº preocupaciones recursos económicos	614,50	914,50	-1,70	0,09	-0,18
Nº preocupaciones recursos sanitarios	530,00	830,00	-2,37	0,02	-0,25
Nº preoc. recursos de servicios sociales	470,50	770,50	-2,93	0,00	-0,31
Nº preoc. existencia de barreras	602,50	902,50	-1,68	0,09	-0,18
Nº otras preocupaciones y necesidades	606,50	906,50	-1,67	0,10	-0,18

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 151: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

Estos resultados pueden ser contemplados en la figura 18 que representa los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función de si la persona vive en un núcleo rural o en un núcleo urbano. Pueden observarse las diferencias significativas en cuanto al número de preocupaciones relacionadas con la salud personal y los recursos sanitarios, así como en el número preocupaciones y necesidades y pensamientos sobre el futuro.

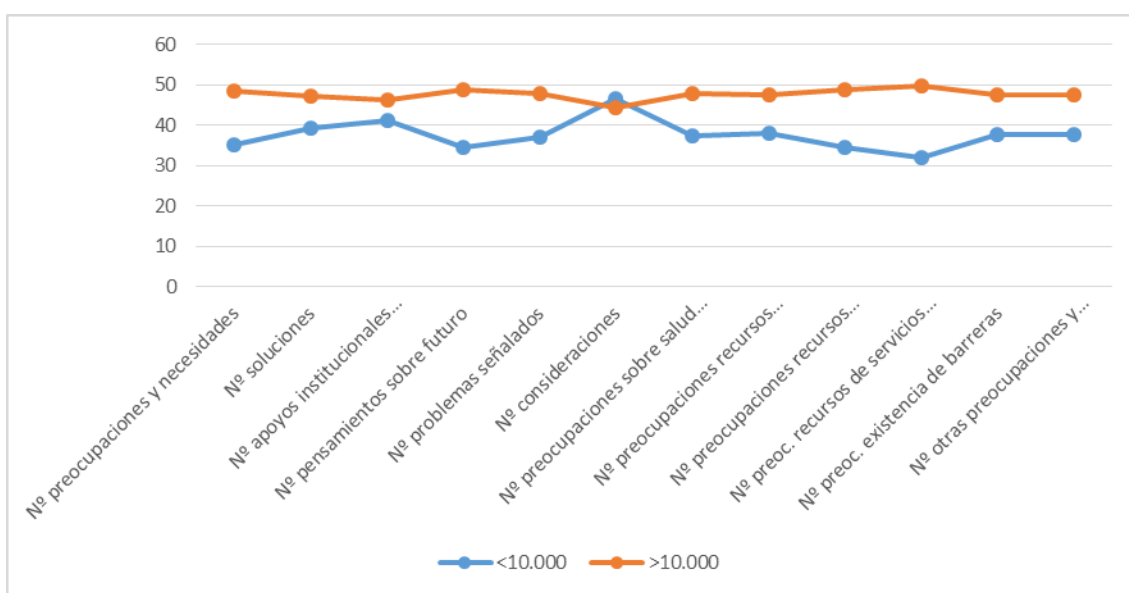


Figura 18: Rangos promedios en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En definitiva, la variable predictora “residencia” genera diferencias estadísticamente significativas en las variables estudiadas (tabla 152). A este respecto, los datos obtenidos ponen de manifiesto que según la percepción de los familiares de las personas con EP, éstas son heterogéneas en cuanto a las necesidades derivadas de su núcleo de residencia.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	Residencia <10.000 >10.000
TODOS N: 89 <10.000=24 >10.000=65	Nº preoc. y necesidades	Sí +>10.000
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	Sí +>10.000
	Nº preoc. recursos servicios sociales	Sí +>10.000
	Nº preoc. existencia barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	Sí +>10.000
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	Sí +>10.000
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 152: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia dicotomizado en la entrevista familiar

8.2.3.7. VARIABLE “ESTADO CIVIL”

La variable “estado civil” también resulta relevante como predictora de diferencias. Las categorías de soltero y de otras situaciones se agruparon en una sola categoría debido al bajo tamaño de muestra. La prueba de Kruskal-Wallis recoge diferencias estadísticamente significativas en las categorías de preocupaciones y necesidades y en el número de pensamientos futuros ($p < 0,01$), encontrándose además tamaños del efecto elevados (tablas 153 y 154). La categoría de otras situaciones muestra mayores rango promedio en ambas variables comentadas (preocupaciones y necesidades y pensamientos sobre el futuro) ($p < 0,05$).

		N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Casado	58	43,68
	Viudo	25	40,16
	Otras situaciones	6	77,92
	Total	89	
Nº soluciones	Casado	58	44,31
	Viudo	25	42,40
	Otras situaciones	6	62,50
	Total	89	
Nº apoyos institucionales requeridos	Casado	58	44,74
	Viudo	25	43,80
	Otras situaciones	6	52,50
	Total	89	
Nº pensamientos sobre futuro	Casado	58	40,02
	Viudo	25	49,16
	Otras situaciones	6	75,83
	Total	89	
Nº problemas señalados	Casado	58	43,58
	Viudo	25	45,32
	Otras situaciones	6	57,42
	Total	89	
Nº consideraciones	Casado	58	45,85
	Viudo	25	40,74
	Otras situaciones	6	54,50
	Total	89	

Nota: Otras situaciones recoge las categorías de soltero (N=3) y otras situaciones (N=3)

Tabla 153: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	10,81	2,00	0,00	-0,33
Nº soluciones	3,07	2,00	0,22	-0,19
Nº apoyos institucionales requeridos	0,58	2,00	0,75	-0,08
Nº pensamientos sobre futuro	11,82	2,00	0,00	-0,33
Nº problemas señalados	1,60	2,00	0,45	-0,12
Nº consideraciones	4,43	2,00	0,11	-0,24

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 154: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de necesidades y soluciones: Prueba de Kruskal-Wallis

Con respecto al número de preocupaciones y necesidades específicas, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre preocupaciones sobre salud personal y número de preocupaciones sobre recursos sanitarios ($p < 0,05$), observando así mismo tamaños del efecto elevados. En ambas variables el grupo de otras situaciones puntúa significativamente en comparación con el resto de las categorías ($p < 0,05$).

		N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Casado	58	43,92
	Viudo	25	41,66
	Otras situaciones	6	69,33
	Total	89	
Nº preocupaciones recursos económicos	Casado	58	43,25
	Viudo	25	44,98
	Otras situaciones	6	62,00
	Total	89	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Casado	58	43,80
	Viudo	25	41,38
	Otras situaciones	6	71,67
	Total	89	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Casado	58	44,13
	Viudo	25	42,60
	Otras situaciones	6	63,42
	Total	89	
Nº preoc. existencia de barreras	Casado	58	45,78
	Viudo	25	38,58
	Otras situaciones	6	64,17
	Total	89	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Casado	58	42,94
	Viudo	25	44,52
	Otras situaciones	6	66,92
	Total	89	

Nota: Otras situaciones recoge las categorías de soltero (N=3) y otras situaciones (N=3)

Tabla 155: Rangos promedios en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preocupaciones sobre salud personal	6,02	2	0,05	-0,25
Nº preocupaciones recursos económicos	3,53	2	0,17	-0,19
Nº preocupaciones recursos sanitarios	7,35	2	0,02	-0,27
Nº preoc. recursos de servicios sociales	3,52	2	0,17	-0,19
Nº preoc. existencia de barreras	5,17	2	0,08	-0,24
Nº otras preocupaciones y necesidades	5,14	2	0,08	-0,22

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 156: Estadísticos de contraste en función del estado civil desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

Estos resultados pueden ser contemplados en la figura 19 que representa los rangos promedio de los sujetos en las variables criterio en función de la variable “estado civil”. En la tabla 157 se resumen las relaciones en función de dicha variable

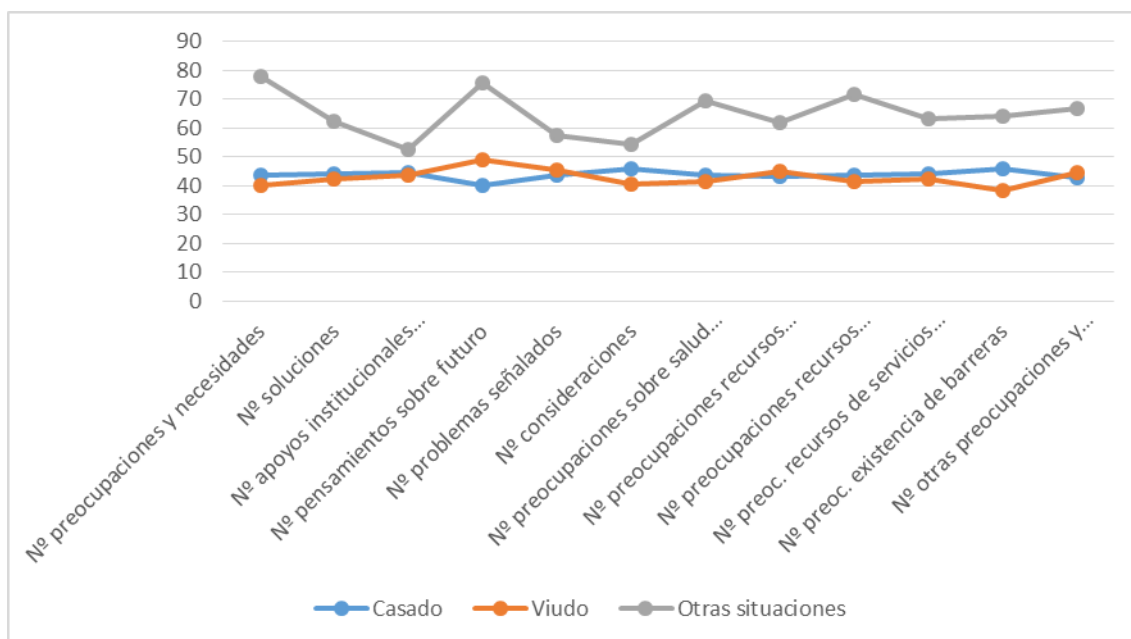


Figura 19: Rangos promedios en función del tipo de estado civil en número total de preocupaciones y necesidades específicas

PERSONAS CON EP	VARIABLES	Estado civil C:Casado V:Viudo O: Otras situaciones
TODOS N:89 Casado=58 Viudo=25 Otras situaciones=6	Nº preocupaciones y necesidades	Sí +O
	Nº preoc. salud personal	Sí +O
	Nº preoc. recursos económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	Sí +O
	Nº preoc. recursos servicios sociales	No
	Nº preoc. existencia barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	Sí +O
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 157: Resumen de diferencias en función del estado civil en la entrevista familiar

A continuación se van a describir los análisis realizados con la muestra de personas que trabaja en instituciones que atienden a personas con EP.

8.3. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

No sólo existe escaso apoyo empírico sobre cómo perciben las personas con EP su envejecimiento, cuáles son sus principales necesidades y en qué medida éstas se encuentran satisfechas. Aún desconocemos más acerca de las necesidades de estas personas informadas por los responsables de los servicios que atienden y por los profesionales que tienen con ellas un contacto continuo, directo y con frecuencia prolongado (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001). Resulta necesario disponer de este tipo de información ya que en la percepción de la CV que tienen las personas con discapacidad, en general, y las personas con EP, en particular, el papel que desempeñan los profesionales reviste gran importancia (Schalock y Verdugo, 2003). Las opiniones de estos profesionales pueden ofrecer información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención a las necesidades de dicha población.

En esta línea, hemos considerado oportuno, como complemento a la evaluación de las necesidades de las personas con EP recoger las opiniones de las asociaciones de las que son miembros, así como de las instituciones que acogen o atienden. Con este propósito, se ha elaborado una entrevista dirigida a instituciones compuesta de 17 preguntas que muestra datos sobre la institución relativos a su especialización, ámbito territorial, profesionales con los que cuenta, servicios que presta a sus asociados, así como demandas planteadas por sus asociados, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales que echan en falta y lo que piensan sobre el futuro de sus asociados. Un ejemplar de esta entrevista figura en el anexo.

Describimos a continuación las principales características recogidas en esta entrevista institucional que ha sido cumplimentada por 146 directivos y profesionales que trabajan en este colectivo. Sus respuestas serán importantes indicadores en la búsqueda de soluciones adecuadas y eficaces a las necesidades percibidas por nuestra muestra de personas con EP.

8.3.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Como indicamos líneas arriba, la muestra de esta entrevista está compuesta por 146 personas que respondieron a la entrevista (tabla 158) principalmente en residencias (42,47%) y en sus centros de trabajo (20,55%).

Lugar de aplicación	N	%
Residencia	62	42,47
Centro de trabajo	30	20,55
Sede de la asociación	20	13,70
Centro de día	8	5,48
Centro social	2	1,37
Domicilio particular	1	0,68
Otros	23	15,75
Total	146	100

Tabla 158: Características de la muestra institucional por el lugar de aplicación

En lo referente a la cumplimentación (tabla 159), estas entrevistas fueron contestadas en un porcentaje elevado (39,04%) por distintos profesionales que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas con EP. Concretamente profe-

sionales de la psicología, pedagogía, medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, etc. Con un frecuencia similar se hallan representados los cuidadores, personas que están en contacto directo con los sujetos de nuestra muestra a través de la provisión de cuidados específicos, 25,34%, y los directores de las asociaciones de personas con EP, 9,59%.

Cumplimentada por	N	%
Profesional	57	39,04
Cuidador/a	37	25,34
Director/a	14	9,59
Trabajador/a social	13	8,90
Estudiantes	7	4,79
Personal de la asociación	6	4,11
Directivo/a	3	2,07
Presidente	2	1,37
Otros/as	7	4,79
Total	146	100

Tabla 159: Características de la muestra institucional por la persona que cumplimenta la entrevista

Atendiendo a la procedencia de estas instituciones (tabla 160), se encuentran representadas un total de diecisiete Comunidades Autónomas, ostentando la mayor representación las comunidades de Asturias, 39,73%, Castilla y León, 39,04% y Andalucía, 10,96. El resto de comunidades cuentan con una representación menor, que en ningún caso sobre pasa el 11%.

Procedencia	N	%
Asturias	58	39,73
Andalucía	16	10,96
Castilla León	57	39,04
Madrid	3	2,06
Cantabria	1	0,68
Cataluña	1	0,68
Galicia	1	0,68
Aragón	1	0,68
Valencia	2	1,37
Navarra	4	2,74
La Rioja	1	0,69
Baleares	1	0,69
Total	146	100

Tabla 160: Características de la muestra institucional por procedencia

Otra variable de interés la constituye la ubicación de las sedes de las instituciones (tabla 161), que como podemos comprobar se sitúa en más de sus tres cuartas partes, 79,45%, en poblaciones de más de 10.000 habitantes. El resto, 20,55%, se encuentran ubicadas en zonas rurales, poblaciones de menos de 10.000 habitantes.

Sede de la institución	N	%
< 10.000 habitantes	30	20,55
≥ 10.000 habitantes	116	79,45
Total	146	100

Tabla 161: Características de la muestra institucional por la sede de la institución

En cuanto al tipo de institución (tabla 162) destaca el alto número de residencias, 45,89%, frente al de asociaciones, 19,86% y centros especializados, 23,29%.

Tipo de institución	N	%
Asociación	29	19,86
Residencia	67	45,89
Centro	34	23,29
Otros	16	10,96
Total	146	100

Tabla 162: Características de la muestra institucional por el tipo de institución

Respecto al colectivo de personas a las que atienden (tabla 163), junto a las instituciones especializadas en la atención a personas con EP (100%), destacan los centros especializados en la atención a personas con discapacidad física y con Alzheimer, 86,30%. También contamos con instituciones especializadas en la tercera edad, 78,77%, trastornos mentales, 77,40%, deficiencia visual, 76,03% y deficiencia auditiva, 73,29%.

Especialización	N	% resp	% casos
Parkinson	146	13,93	100,00
Alzheimer	126	12,02	86,30
Discapacidad física	126	12,02	86,30
Tercera edad	115	10,97	78,77
Trastornos mentales	113	10,78	77,40
Deficiencia visual	111	10,59	76,03
Deficiencia auditiva	107	10,21	73,29
Discapacidad intelectual	95	9,07	65,07
Parálisis cerebral	59	5,63	40,41
Autismo	23	2,20	15,75
Lesión medular	18	1,72	12,33
Otras	9	0,86	6,16
Respuestas totales	1048	100	717,81

Nota: 0 casos perdidos; 146 casos válidos

Tabla 163: Características de la muestra institucional por su especialización

El nivel de especialización del personal de las instituciones participantes en nuestro estudio queda recogido en la tabla 164. Podemos observar que prácticamente se recogen todos los estamentos profesionales con los que habitualmente cuentan las distintas entidades que atienden al colectivo de personas con discapacidad. Aparecen representadas más de 22 categorías profesionales. El personal de limpieza es la especialidad que aparece más frecuentemente representada, en un 85,00%. Las distintas instituciones entrevistadas también cuentan con profesionales con una cualificación variada: fisioterapeuta, 77,86%, trabajador social, 76,43%, enfermera/ATS, 75,00%, cuidador, 72,14% y psicólogo, 72,14%, entre otros muchos.

Especialización:	N	% resp	% casos
Personal de limpieza	119	8,27	85,00
Fisioterapeuta	109	7,57	77,86
Trabajador social	107	7,44	76,43
Enfermera / ATS	105	7,30	75,00
Psicólogo	101	7,02	72,14
Cuidador	101	7,02	72,14
Personal auxiliar	84	5,84	60,00
Personal administrativo	83	5,77	59,29
Personal de mantenimiento	78	5,42	55,71
Médico	74	5,14	52,86
Personal de cocina	74	5,14	52,86
Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	67	4,65	47,86
Conductor	62	4,31	44,29
Logopeda	41	2,85	29,29
Educador social	38	2,64	27,14
Monitor tiempo libre	36	2,50	25,71
Técnico rehabilitador	34	2,36	24,29
Técnico de apoyo al empleo	27	1,88	19,29
Pedagogo	25	1,74	17,86
Abogado	24	1,67	17,14
Profesor	14	0,97	10,00
Profesor de apoyo	1	0,07	0,71
Otros	35	2,43	25,00
Respuestas totales	1439	100	1027,87

Nota: 6 casos perdidos; 140 casos válidos

Tabla 164: Características de la muestra institucional por la especialización del personal

En cuanto a los servicios prestados por las instituciones representadas en nuestra muestra (tabla 165), encontramos que son muchos y variados. El servicio de comida constituye el servicio más ofertado, en un 80,58% de estas instituciones, seguido del servicio de limpieza, 78,42% y el servicio de fisioterapia 77,70%.

Nº de servicios	N	% resp	% casos
Servicios de comida	112	6,23	80,58
Servicio de limpieza	109	6,06	78,42
Fisioterapia	108	6,00	77,70
Información y orientación	106	5,89	76,26
Lavandería	106	5,89	76,26
Rehabilitación	103	5,73	74,10
Alojamiento	103	5,73	74,10
Atención psicológica	102	5,67	73,38
Ocio y tiempo libre	99	5,50	71,22
Asistencia médica	98	5,45	70,50
Dpto. Trabajo Social	95	5,28	68,35
Gimnasio	93	5,17	66,91
Ayudas asistenciales	85	4,72	61,15
Podólogo	82	4,56	58,99
Terapia ocupacional	78	4,34	56,12
Biblioteca	70	3,89	50,36
Asesoría jurídica	45	2,50	32,37
Enseñanza de adultos	44	2,44	31,65
Atención logopédica	43	2,39	30,94
Empleo, actividad laboral	40	2,22	28,78
Hidroterapia	37	2,06	26,62
Alfabetización	23	1,28	16,55
Otros	18	1,00	12,95
Respuestas totales	1799	100	1294,26

Nota: 7 casos perdidos; 139 casos válidos

Tabla 165: Descripción de la muestra institucional por los servicios que presta la institución

Por último, y en lo concerniente al tipo de alojamiento de que disponen los usuarios (tabla 166), casi tres tercios de los usuarios, 71,77%, viven en una residencia de la tercera edad de carácter público, mientras que el resto se aloja principalmente en centro de día, 28,23%, pisos tutelados, 12,90%, domicilio propio, 10,48% y residencias de la tercera edad privadas, 10,48%.

Alojamiento:	N	% resp	% casos
Residencia 3º edad pública	89	46,60	71,77
Centro de día	35	18,32	28,23
Piso tutelado	16	8,38	12,90
Domicilio propio	13	6,81	10,48
Residencia 3º edad privada	13	6,81	10,48
Alojamiento temporal	5	2,62	4,03
Hospitalario	3	1,57	2,42
Media pensión	1	0,52	0,81
Centro educativo	1	0,52	0,81
Casa hogar	1	0,52	0,81
Otros	14	7,33	11,29
Respuestas totales	191	100	154,03

Nota: 22 casos perdidos; 124 casos válidos

Tabla 166: Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios

En síntesis, los datos anteriormente expuestos reflejan que la entrevista institucional fue cumplimentada mayoritariamente por los distintos profesionales, 39,04%, que trabajan en las residencias que atienden a las personas con EP, concretamente personal de limpieza, fisioterapeutas, trabajadores sociales, enfermeras/ATS, etc., que trabajan en instituciones de las comunidades de Asturias, 39,73%, Castilla y León, 39,04% y Andalucía, 10,96; cuyas sedes se encuentran ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes, que atienden principalmente a personas con EP, 100%, discapacidad física, 86,30% y personas con enfermedad de Alzheimer, 86,30%, en centros en los que la especialidad que aparece más frecuentemente representada es la del servicio de comida que constituye el servicio más ofertado, en un 80,58% de estas instituciones, seguido del servicio de limpieza, 78,42% y la fisioterapia, 77,70%.

8.3.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

Una vez descritas las principales características que definen las instituciones y profesionales que han participado en nuestra investigación, y para completar la evaluación de las necesidades de las personas con EP, describiremos a continuación las variables relativas a las preocupaciones y necesidades que son importantes para las instituciones que los acogen o atienden, las demandas que plantean con mayor frecuencia sus

asociados, las soluciones que dichos centros consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales que echan en falta y los pensamientos sobre el futuro.

8.3.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En el análisis de las preocupaciones y necesidades manifestadas por los propios profesionales que trabajan en las instituciones que atienden a las personas con EP, recogidas en la tabla 167, observamos que las preocupaciones más compartidas son aquellas referidas a la salud personal (M=3,82), seguidas de aquellas que hemos agrupado en la categoría otras (M=3,51), la existencia de barreras (M=3,18), las relativas a los recursos sanitarios (M=2,91), los servicios sociales (M=2,42) y, por último, los recursos económicos (M=2,00).

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras
N	146	146	146	146	146	146
Mínimo	0	0	0	0	0	0
Máximo	9	6	12	8	8	12
Suma	557	292	425	353	464	513
Media	3,82	2,00	2,91	2,42	3,18	3,51
Desv. típ.	2,98	1,90	2,47	2,01	2,62	3,29
Asimetría	0,09	0,93	0,77	0,62	0,45	0,77
Error típ.	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20
Curtosis	-1,45	-0,22	0,09	-0,42	-1,15	-0,44
Error típ.	0,40	0,40	0,40	0,40	0,40	0,40

Tabla 167: Muestra Institucional: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra

Al igual que hemos hecho en las entrevistas personal y familiar, también hemos procedido a examinar con más precisión estas preocupaciones y necesidades señaladas por los profesionales, mediante el análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias presentamos a continuación desglosadas en los distintos subapartados en que hemos dividido la variable “preocupaciones y necesidades percibidas”.

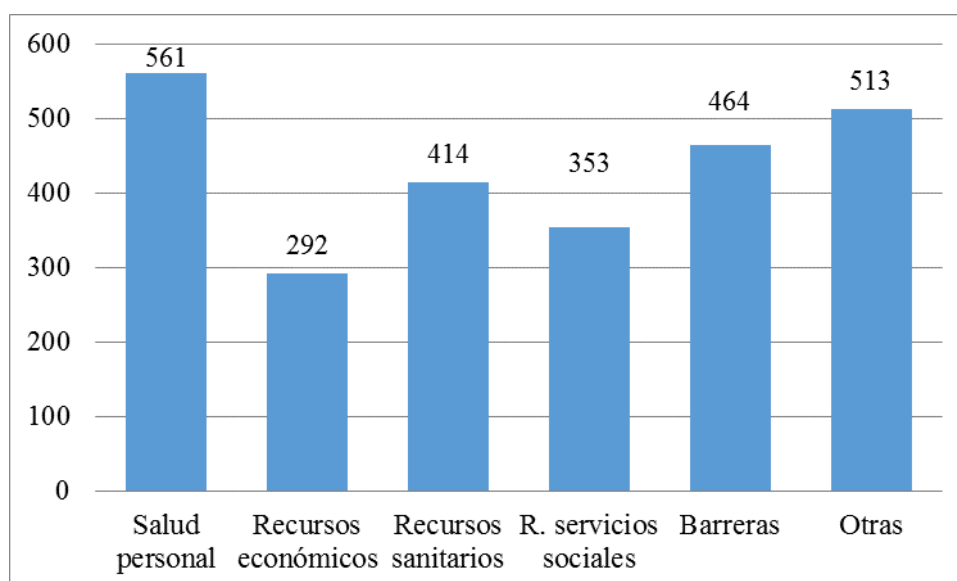


Figura 20: Muestra Institucional: Totales de preocupaciones y necesidades percibidas de toda la muestra

En lo que concierne a las preocupaciones sobre salud personal (tabla 168), los 114 profesionales que ha aportado un total de 561 respuestas, comparten con más frecuencia la preocupación por el tema del estado de salud en general (16,76% de respuestas y 82,46% de casos), los cuidados personales diarios (16,04% de respuestas y 78,95% de casos), las limitaciones funcionales personales (13,90% de respuestas y 68,42% de casos). El resto de las preocupaciones relacionadas con esta área de salud alcanzan porcentajes de respuesta más bajos, aunque no por ello dejan de presentar importantes porcentajes de respuestas y de casos.

Salud Personal	N	% resp	% casos
Estado de salud general	94	16,76	82,46
Cuidados personales diarios	90	16,04	78,95
Dependencia	79	14,08	69,30
Limitaciones funcionales personales	78	13,90	68,42
Dolores	66	11,77	57,89
Dificultades para tomar la medicación	55	9,80	48,25
Aceptación de mi situación	54	9,63	47,37
Dificultades para acudir al tratamiento	38	6,77	33,33
Otras	7	1,25	6,14
Respuestas totales	561	100	492,11

Nota: 32 casos perdidos; 114 casos válidos

Tabla 168: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal

En los relativo a la preocupaciones sobre recursos económicos (tabla 169) los 113 casos válidos dejan un total de 292 respuestas, agrupadas principalmente en seis categorías: las subvenciones (27,40% de respuestas y 70,80% de casos), la situación económica familiar (18,50% de respuestas y 47,79% de casos), la pensión (17,12% de respuestas y 44,25% de casos), la independencia económica (13,01% de respuestas y 33,63% de casos), encontrar un puesto de trabajo (13,01% de respuestas y 33,63% de casos) y la incapacidad laboral (8,56% de respuestas y 22,12% de casos). Como es de esperar, dado que contamos en nuestro estudio con una importante representación de centros especializados en la atención a personas con discapacidad, las subvenciones económicas constituyen una preocupación y necesidad bien compartida por el distinto personal que trabaja en las mismas, ya que suponen el principal apoyo y soporte para el desarrollo y ejecución de sus proyectos. Es más, no debemos olvidar que en muchas ocasiones la viabilidad de sus proyectos depende única y exclusivamente de algún tipo de subvención.

Recursos Económicos	N	% resp	% casos
Subvenciones	80	27,40	70,80
Situación económica familiar	54	18,50	47,79
Pensión	50	17,12	44,25
Independencia económica	38	13,01	33,63
Encontrar un puesto de trabajo	38	13,01	33,63
Incapacidad laboral	25	8,56	22,12
Otras	7	2,40	6,19
Respuestas totales	292	100	258,41

Nota: 33 casos perdidos; 113 casos válidos

Tabla 169: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

Por lo que respecta a las preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios (tabla 170), los 120 casos válidos proporcionan un total de 414 respuestas, siendo la calidad de la asistencia sanitaria (17,39% de respuestas y 60,00% de casos) y la asistencia sanitaria hospitalaria (15,70% y 54,17%) las que ostentan mayor representación. También quedan recogidas en este apartado otro tipo de necesidades imprescindibles para asegurar una atención adecuada a los frecuentes problemas de salud que presentan las personas con EP.

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	72	17,39	60,00
Asistencia sanitaria hospitalaria	65	15,70	54,17
Asistencia en salud mental	57	13,77	47,50
Dispositivos de apoyo y protésicos	56	13,53	46,67
Tratamiento de fisioterapia	55	13,29	45,83
Más y mejores instalaciones sanitarias	42	10,14	35,00
Asistencia sanitaria domiciliaria	35	8,45	29,17
Falta de información sobre estos recursos	27	6,52	22,50
Otras	5	1,21	4,17
Respuestas totales	414	100	345,01

Nota: 26 casos perdidos; 120 casos válidos

Tabla 170: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios

Atendiendo a las preocupaciones sobre servicios sociales (tabla 171), las 353 respuestas aportadas por los 117 casos válidos se distribuyen en distintos apartados, entre los que destacan la calidad de la asistencia social (18,41% de respuestas y 55,56% de casos) y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (17,00% y 51,28%). Estos profesionales también consideran la necesidad de más y mejores instalaciones sociales (16,15% y 48,72%) y los servicios de alojamientos (13,88% y 41,88%).

Recursos de servicios sociales:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia social	65	18,41	55,56
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	60	17,00	51,28
Más y mejores instalaciones sociales	57	16,15	48,72
Servicios de alojamiento	49	13,88	41,88
Ayuda a domicilio	35	9,92	29,91
Apoyo en las gestiones administrativas	28	7,93	23,93
Falta de información sobre estos recursos	28	7,93	23,93
Asesoramiento jurídico	25	7,08	21,37
Otras	6	1,70	5,13
Respuestas totales	353	100	301,71

Nota: 29 casos perdidos; 117 casos válidos

Tabla 171: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales

En cuanto a las preocupaciones sobre la existencia de barreras (tabla 172), las 464 respuestas que arrojan los 124 casos válidos se agrupan en distintos apartados. Así, los distintos profesionales que trabajan con personas con EP comparten con más frecuencia las necesidades relativas a las barreras sociales (14,66% y 54,84%), las barreras

arquitectónicas (14,66% y 54,84%), la facilidad de transporte (14,22% y 53,23%) y la aceptación por parte de la sociedad entre otras (13,58% y 50,81%), entre otras.

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras sociales	68	14,66	54,84
Barreras arquitectónicas	68	14,66	54,84
Facilidad de transporte	66	14,22	53,23
Aceptación por parte de la sociedad	63	13,58	50,81
Ayudas técnicas	58	12,50	46,77
Aceptación por parte de la familia	57	12,28	45,97
Accesibilidad a edificios públicos	44	9,48	35,48
Escasez de voluntariado	37	7,97	29,84
Otras	3	0,65	2,42
Respuestas totales	464	100	374,20

Nota: 22 casos perdidos; 124 casos válidos

Tabla 172: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras

Por último en el apartado relativo a otras preocupaciones (tabla 173), que recoge un total de 512 respuestas aportadas por los 113 casos válidos, se observa que el tema de la atención integral e individualizada (13,67% de respuestas y 61,95% de casos), la necesidad de profesionales (11,91% y 53,98% respectivamente) y la formación y reciclaje del personal (11,33% y 51,33%), les preocupa especialmente a estas personas que trabajan con el colectivo de personas con EP. No obstante son muchas y variadas las necesidades que agrupa este apartado y que ponen de manifiesto las carencias que se observan desde las instituciones. Así, el tema de la coordinación entre las instituciones (10,35% y 46,90%) y la escasez de relaciones personales (9,57% y 43,36%), son otras de las necesidades percibidas y compartidas por un mayor número de profesionales. El resto de necesidades recogidas en este apartado alcanzan porcentajes de elección más bajos aunque no por ello dejan de tener su relevancia, pues urge darles pronta y rápida respuesta para así aportar mejoras considerables en la atención del colectivo de personas con discapacidad, en general, y de las personas con EP, en particular.

Otras preocupaciones:	N	% resp	% casos
Atención integral e individualizada	70	13,67	61,95
Necesidad de más profesionales	61	11,91	53,98
Formación y reciclaje del personal	58	11,33	51,33
Coordinación entre las instituciones	53	10,35	46,90
Escasez de relaciones personales	49	9,57	43,36
Problemas sociales	41	8,01	36,28
Dónde y con quién vivir en el futuro	37	7,23	32,74
Avances tecnológicos	32	6,25	28,32
Salida del domicilio familiar	32	6,25	28,32
Futuro de la familia	27	5,27	23,89
Protección jurídica	28	5,47	24,78
Problemas del movimiento asociativo	21	4,10	18,58
Otras preocupaciones	3	0,59	2,65
Respuestas totales	512	100	453,10

Nota: 33 casos perdidos; 113 casos válidos

Tabla 173: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones

Una vez expuestas las principales necesidades y preocupaciones percibidas por los distintos profesionales que han respondido a la entrevista institucional, pasamos a reseñar las demandas que proponen los asociados y usuarios de dichos centros.

8.3.2.2. DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS

En el análisis de las demandas que plantean con mayor frecuencia los usuarios de los distintos centros e instituciones cuyo personal responde a nuestra entrevista (tabla 174), comprobamos que del total de las 1333 respuestas proporcionadas por un total de 142 casos válidos, las relativas a las actividades de ocio y tiempo libre (5,47%) son las más frecuentemente solicitadas, algo más de la mitad de los profesionales (51,41%) que respondieron a esta entrevista institucional coinciden en señalar este tipo de recursos como los más demandados por sus asociados. Las ayudas médicas (44,73%), la participación, que se les escuche (42,96%), el fomento de la calidad de vida (40,85%) y más personal y mejores servicios (40,85%) constituyen, por este orden, las siguientes demandas más requeridas. Con porcentajes de elección más bajos se agrupan el resto de respuestas en un total de 28.

Demandas de los asociados	N	% resp	% casos
Actividades de ocio y tiempo libre	73	5,47	51,41
Ayudas médicas	63	4,72	44,37
Participación, que se les escuche	61	4,57	42,96
Fomento de la calidad de vida	58	4,35	40,85
Más personal y mejores servicios	58	4,35	40,85
Ayudas económicas	55	4,12	38,73
Favorecer la vida independiente	52	3,9	36,62
Rehabilitación	50	3,75	35,21
Relaciones afectivas, de amistad	50	3,75	35,21
Tratamientos psicológicos	50	3,75	35,21
Más y mejores instalaciones	49	3,68	34,51
Más recursos técnicos, materiales y personales	49	3,68	34,51
Apoyo afectivo al discapacitado	48	3,6	33,80
Ayuda a las familias	47	3,53	33,10
Apoyo e implicación familiar	46	3,45	32,39
Apoyo a cuidadores	43	3,23	30,28
Alternativas ocupacionales	39	2,93	27,46
Supresión de barreras arquitectónicas	38	2,85	26,76
Supresión de barreras sociales	38	2,85	26,76
Inserción laboral	33	2,48	23,24
Ayuda a domicilio	33	2,48	23,24
Servicios residenciales	32	2,4	22,54
Centros de día	30	2,25	21,13
Profesionales más especializados	28	2,10	19,72
Trato más humano	28	2,10	19,72
Apoyo institucional	28	2,10	19,72
Apoyo distintas administraciones	27	2,03	19,01
Formación	27	2,03	19,01
Programas de respiro	26	1,95	18,31
Más información	24	1,80	16,90
Tutorización	22	1,65	15,49
Disminución ratio discapacitado/profesional	18	1,35	12,68
Otras demandas	10	0,75	7,04
Respuestas totales	1333	100,00	938,74

Nota: 4 casos perdidos; 142 casos válidos

Tabla 174: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales

Al respecto de estas demandas, interesa destacar, por un lado, la gran sintonía que aparece entre las respuestas recogidas por los profesionales y aquellas otras planteadas por afectados y familiares. Los profesionales señalan como una demanda frecuente de los asociados el gran interés y preocupación por la necesidad de recursos que potencien las actividades de ocio y tiempo libre. Si bien lo ha sido la necesidad más frecuentemente recogida por las personas con EP y sus familiares, es un área que supone una oportunidad de contacto e intercambio social, para algunas personas la única posibilidad, así como de descanso, diversión y desarrollo personal.

Por otro lado, la demanda de ayudas médicas, señalada por un 44,37%, confirma la necesidad de apoyos sanitarios necesarios con los que estas personas tendrían que contar con la finalidad de que se fomente su calidad de vida, otra de las demandas más frecuentemente señaladas por los profesionales, 40,85%.

8.3.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS

Al considerar las soluciones que las distintas instituciones proponen para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, los resultados recogidos en las tablas 175 y 176 muestran que los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre, 50,00%, la calidad de la asistencia sanitaria, 48,61% y más y mejores instalaciones sanitarias, 45,14%, son entre otras muchas, las soluciones más compartidas por los profesionales que atienden a estas personas con EP. Si comparamos estos resultados con aquellas otras soluciones propuestas por los propios afectados (tabla 42 y 43) y por sus familiares (tabla 116 y 117), comprobamos que aparece gran coincidencia entre todos ellos en la frecuencia de demanda en los recursos asistenciales sanitarios, en especial en cuanto a la calidad de la asistencia sanitaria y en más y mejores instalaciones sanitarias. Son datos, pues, que deberían ser tenidos muy en cuenta en la planificación de los recursos dirigidos a este colectivo si queremos que potencien la autonomía y la CV de estas personas.

Si procedemos al análisis de las soluciones propuestas por estos profesionales, tal y como quedan agrupadas en la tabla 176, el apartado que hemos denominado soluciones comunes es el que recoge mayor porcentaje de respuestas y de casos, y responde a cuestiones que les atañen muy directamente; son temas ligados a la cobertura y funcionamiento interno de las instituciones tales como, coordinación entre las distintas instituciones, atención individualizada, programas adecuados de intervención, etc.

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	72	3,67	50,00
Calidad de la asistencia sanitaria	70	3,57	48,61
Más y mejores instalaciones sanitarias	65	3,32	45,14
Profesionales más especializados	63	3,21	43,75
Asistencia psicológica	63	3,21	43,75
Calidad de la asistencia social	61	3,11	42,36
Facilidades de transporte	61	3,11	42,36
Incremento de las subvenciones	59	3,01	40,97
Atención individualizada	58	2,96	40,28
Coordinación entre instituciones	58	2,96	40,28
Ayuda para cuidados personales diarios	57	2,91	39,58
Incremento de la atención sanitaria	56	2,86	38,89
Más información sobre recursos	55	2,81	38,19
Fisioterapia en la Seguridad Social	54	2,76	37,50
Programas adecuados de intervención	54	2,75	37,50
Supresión de barreras arquitectónicas	53	2,70	36,81
Promoción de viviendas adaptadas	53	2,70	36,81
Centros de día	51	2,60	35,42
Subida de las pensiones	50	2,55	34,72
Más y mejores ayudas técnicas	50	2,55	34,72
Incremento de la ayuda familiar	49	2,50	34,03
Apoyo a los cuidadores informales	47	2,40	32,64
Mejora de apoyos y prótesis	47	2,40	32,64
Más y mejores instalaciones sociales	47	2,40	32,64
Aceptación por parte de la familia	47	2,40	32,64
Más y mejor información	46	2,35	31,94
Aceptación por parte de la sociedad	46	2,35	31,94
Garantías de futuro	45	2,30	31,25
Más actividades ocupacionales, más y mejores recursos comunitarios	45	2,30	31,25
Programas de cambio de actitudes	44	2,24	30,56
Mejora de la asistencia a domicilio	42	2,14	29,17
Promoción del voluntariado	39	1,99	27,08
Incremento de la participación asociativa	39	1,99	27,08
Promoción del empleo protegido	38	1,94	26,39
Mejora de los servicios de alojamiento	36	1,84	25,00
Reserva de puestos de trabajo	33	1,68	22,92
Adelantar la jubilación	29	1,48	20,14
Apoyo legal y administrativo	29	1,48	20,14
Campañas de imagen	27	1,38	18,75
Disminución de la relación profesional/usuario	18	0,92	12,50
Otras	4	0,20	2,78
Respuestas totales	1960	100	1361,12

Nota: 2 casos perdidos; 144 casos válidos

Tabla 175: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	57	2,91	39,58
Apoyo a los cuidadores/as informales	47	2,40	32,64
Recursos económicos:			
Incremento de las subvenciones	59	3,01	40,97
Promoción del empleo protegido	38	1,94	26,39
Subida de las pensiones	50	2,55	34,72
Incremento de la ayuda familiar	49	2,50	34,03
Reserva de puestos de trabajo	33	1,68	22,92
Adelantar la jubilación	29	1,48	20,14
Recursos asistenciales sanitarios:			
Profesionales más especializados	63	3,21	43,75
Calidad de la asistencia sanitaria	70	3,57	48,61
Más y mejores instalaciones sanitarias	65	3,32	45,14
Fisioterapia en la Seguridad Social	54	2,76	37,50
Incremento de la atención sanitaria	56	2,86	38,89
Mejora de apoyos y prótesis	47	2,40	32,64
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	72	3,67	50,00
Mejora de los servicios de alojamiento	36	1,84	25,00
Calidad de la asistencia social	70	3,57	48,61
Más y mejores instalaciones sociales	47	2,40	32,64
Mejora de la asistencia a domicilio	42	2,14	29,17
Centros de día	51	2,60	35,42
Incremento de la participación asociativa	39	1,99	27,08
Promoción del voluntariado	39	1,99	27,08
Existencia de barreras:			
Promoción de viviendas adaptadas	53	2,70	36,81
Supresión de barreras arquitectónicas	53	2,70	36,81
Más y mejores ayudas técnicas	50	2,55	34,72
Aceptación por parte de la sociedad	47	2,40	32,64
Programas de cambio de actitudes	44	2,24	30,56
Aceptación por parte de la familia	47	2,40	32,64
Facilidades de transporte	61	3,11	42,36
Campañas de imagen	27	1,38	18,75
Soluciones comunes:			
Atención individualizada	58	2,96	40,28
Coordinación entre instituciones	58	2,96	40,28
Programas adecuados de intervención	54	2,75	37,50
Asistencia psicológica	63	3,21	43,75
Garantías de futuro	45	2,30	31,25
Más act. ocupacionales y recursos comunitarios	45	2,30	31,25
Más información sobre recursos	55	2,81	38,19
Más y mejor información	46	2,35	31,94
Apoyo legal y administrativo	29	1,48	20,14
Disminución relación profesional/usuario	18	0,92	12,50
Otras	4	0,20	2,78
Respuestas totales	1960	100	1361,12

Nota: 2 casos perdidos; 144 casos válidos

Tabla 176: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas y más frecuentemente señaladas por los profesionales

8.3.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

En lo que atañe a las medidas y apoyos institucionales (tabla 177), observamos que, de los 138 casos válidos que aportaron un total de 614 respuestas, el mayor porcentaje de las mismas hace referencia a la coordinación entre las distintas administraciones (11,40%), señaladas por un 50,72% de los profesionales entrevistados, y al incremento de los recursos de las asociaciones (12,21%) requerido por un 54,35% de los mismos. El resto de medidas se relacionan con la búsqueda de apoyos en estamentos variados con el objetivo de lograr disposiciones y recursos a favor del ámbito de la discapacidad.

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Coordinación entre las distintas administraciones	70	11,40	50,72
Incrementar los recursos de las asociaciones	75	12,21	54,35
Mayor implicación de la administración	65	10,59	47,10
Creación de centros y recursos necesarios	60	9,77	43,48
Tener en cuenta la opinión de los profesionales	49	7,98	35,51
Actividades culturales	48	7,82	34,78
Actividades de formación	47	7,66	34,06
Apoyos en el entorno	44	7,17	31,88
Apoyo de los ayuntamientos	42	6,84	30,43
Apoyo de la comunidad	40	6,51	28,99
Igualdad de oportunidades	38	6,19	27,54
Reorganización de los servicios sociales	31	5,05	22,46
Otros	5	0,81	3,62
Respuestas totales	614	100	444,92

Nota: 8 casos perdidos; 138 casos válidos

Tabla 177: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta más frecuentemente señaladas por los profesionales

Ya, por último, pasamos a presentar los resultados obtenidos en el análisis de los pensamientos sobre el futuro de los asociados de los que nos han informado los distintos profesionales y personal que han respondido a la entrevista institucional.

8.3.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Por lo que concierne a los pensamientos sobre el futuro de la atención a sus asociados (tabla 178 y 179), se han obtenido 592 respuestas proporcionadas por los 141

casos válidos, observándose que el pensamiento más frecuentemente compartido por los profesionales es el relativo a la CV de estas personas con EP, 51,77%, seguido de la atención personalizada, 33,33% de casos. Además, conviene resaltar que aunque no son demasiados los profesionales que perciben un futuro resuelto sin problemas (22,69%) para este colectivo, no son muchos más aquellos otros que opinan de forma pesimista o con una perspectiva de futuro no muy halagüeño (39,01%).

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	73	12,33	51,77
Atención personalizada	47	7,94	33,33
Mayor especialización y personalización en el servicio	46	7,77	32,62
Más y mejor preparación de profesionales	46	7,77	32,62
Más implicación de la administración	44	7,43	31,21
Autonomía personal	39	6,59	27,66
Necesidad de apoyos especiales	38	6,42	26,95
Con preocupación, futuro incierto	33	5,57	23,40
Servicios específicos	30	5,07	21,28
Preocupación por los hijos	26	4,39	18,44
Bien, sin problemas	24	4,05	17,02
Vida independiente	24	4,05	17,02
Dependerá del asociacionismo	18	3,04	12,77
Vivir al día	17	2,87	12,06
Soledad	17	2,87	12,06
Seguir viviendo	16	2,70	11,35
Triste	13	2,20	9,22
Aburrimiento	10	1,70	7,09
Pocas ganas de vivir	10	1,70	7,09
Resuelto	8	1,35	5,67
Mal, negro	5	0,84	3,55
Nada, no pienso en el futuro	2	0,34	1,42
Otros pensamientos sobre el futuro	6	1,01	4,26
Respuestas totales	592	100	419,86

Nota: 5 casos perdidos; 141 casos válidos

Tabla 178: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales

Si comparamos estos resultados con aquellos aportados por las personas con EP (tabla 45 y 46) y por sus familiares (tabla 119 y 129), observamos que el porcentaje de respuestas y de casos es más elevado para los pensamientos pesimistas que para la visión optimista de su futuro. En lo que sí coinciden los 3 grupos es en indicar vivir con CV como pensamiento sobre el futuro más señalado.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Vivir al día	17	2,87	12,06
Seguir viviendo	16	2,70	11,35
Nada, no pienso en el futuro	2	0,34	1,42
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	33	5,57	23,40
Preocupación por los hijos	26	4,39	18,44
Pesimismo:			
Soledad	17	2,87	12,06
Triste	13	2,20	9,22
Aburrimiento	10	1,70	7,09
Pocas ganas de vivir	10	1,70	7,09
Mal, negro	5	0,84	3,55
Optimismo:			
Bien, sin problemas	24	4,05	17,02
Resuelto	8	1,35	5,67
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	73	12,33	51,77
Atención personalizada	47	7,94	33,33
Mayor especialización y personalización en el servicio	46	7,77	32,62
Más y mejor preparación de profesionales	46	7,77	32,62
Más implicación de la administración	44	7,43	31,21
Autonomía personal	39	6,59	27,66
Necesidad de apoyos especiales	38	6,42	26,95
Servicios específicos	30	5,07	21,28
Vida independiente	24	4,05	17,02
Dependerá del asociacionismo	18	3,04	12,77
Otros pensamientos sobre el futuro	6	1,01	4,26
Respuestas totales	592	100	419,86

Nota: 5 casos perdidos; 141 casos válidos

Tabla 179: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales

Por último, y en lo relativo a los pensamientos sobre el futuro de las personas con EP más frecuentemente señaladas por los profesionales (tablas 180 y 181), los resultados son muy similares a los comentados anteriormente para el colectivo de sus asociados. Todos ellos coinciden en un futuro en el que interesa asegurar la calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen a través de apoyos especiales, servicios más especializados, atención personalizada, con apoyos de las distintas administraciones, servicios específicos, más profesionales con mayor preparación, potenciando la autonomía personal y en el que el asociacionismo ha de tener un papel relevante.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Nada, no pienso en el futuro	1	0,18	0,75
Vivir al día	18	3,20	13,53
Seguir viviendo	19	3,37	14,29
Triste	8	1,42	6,02
Soledad	15	2,66	11,28
Vida independiente	17	3,02	12,78
Pocas ganas de vivir	7	1,24	5,26
Con preocupación, futuro incierto	42	7,46	31,58
Mal, negro	3	0,53	2,26
Vivir con calidad de vida	59	10,48	44,36
Bien, sin problemas	10	1,78	7,52
Aburrimiento	4	0,71	3,01
Resuelto	2	0,36	1,50
Dependerá del asociacionismo	20	3,55	15,04
Preocupación por los hijos	27	4,80	20,30
Autonomía personal	26	4,62	19,55
Más y mejor preparación de los profesionales	41	7,28	30,83
Mayor especialización y personalización en el servicio	53	9,41	39,85
Necesidad de apoyos especiales	52	9,24	39,10
Servicios específicos	37	6,57	27,82
Atención personalizada	56	9,95	42,11
Más implicación de la administración	39	6,93	29,32
Otros	7	1,24	5,26
Respuestas totales	563	100,0	423,32

Tabla 180: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de la atención a las personas mayores de 45 años

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Vivir al día	18	3,20	13,53
Seguir viviendo	19	3,37	14,29
Nada, no pienso en el futuro	1	0,18	0,75
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	42	7,46	31,58
Preocupación por los hijos	27	4,80	20,30
Pesimismo:			
Soledad	15	2,66	11,28
Triste	8	1,42	6,02
Aburrimiento	4	0,71	3,01
Pocas ganas de vivir	7	1,24	5,26
Mal, negro	3	0,53	2,26
Optimismo:			
Bien, sin problemas	10	1,78	7,52
Resuelto	2	0,36	1,50
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	59	10,48	44,36
Atención personalizada	56	9,95	42,11
Mayor especialización y personalización en el servicio	53	9,41	39,85
Más y mejor preparación de profesionales	41	7,28	30,83
Más implicación de la administración	39	6,93	29,32
Autonomía personal	26	4,62	19,55
Necesidad de apoyos especiales	52	9,24	39,10
Servicios específicos	37	6,57	27,82
Vida independiente	17	3,02	12,78
Dependerá del asociacionismo	20	3,55	15,04
Otros pensamientos sobre el futuro	7	1,24	5,26
Respuestas totales	563	100,0	423,32

Tabla 181: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de la atención a las personas mayores de 45 años

Una vez expuestos los principales resultados encontrados en la entrevista institucional, se expone, el análisis de relación entre preocupaciones y necesidades y las variables predictoras.

8.3.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS

8.3.3.1. PRUEBA DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES

La prueba KS, como puede comprobarse en las tablas 182 y 183, indica una ausencia de normalidad en sus distribuciones, por lo que se utilizan pruebas no paramétricas.

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de KS	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Nº demandas de los asociados	146	9,12	8,05	0,19	0,19	-0,13	2,24	0,00
Nº soluciones	146	13,39	11,58	0,15	0,15	-0,13	1,79	0,00
Nº apoyos institucionales requeridos	146	4,19	3,39	0,17	0,17	-0,12	2,07	0,00
Nº pensamientos sobre futuro de sus asociados	146	4,03	3,20	0,17	0,17	-0,14	2,05	0,00
Nº pensamientos sobre futuro discapacitados mayores	146	3,86	3,34	0,17	0,17	-0,12	2,05	0,00
Nº consideraciones	146	0,34	0,72	0,46	0,46	-0,32	5,52	0,00

Nota: M=media; D.T.=Desviación Típica; Z K.S.= Z de Kolgomorov-Smirnov; p-valor=Si. Asintót (bilateral); La distribución de contraste es la Normal^a; Se han calculado a partir de los datos^b.

Tabla 182: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y soluciones generales.

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de KS	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Nº de preocupaciones sobre salud personal	146	3,84	2,98	0,15	0,15	-0,12	1,75	0,00
Nº de preocupaciones recursos. económicos	146	2,00	1,90	0,24	0,24	-0,15	2,92	0,00
Nº de preocupaciones recursos sanitarios	146	2,84	2,36	0,18	0,18	-0,12	2,17	0,00
Nº de preocupaciones recursos de servicios sociales	146	2,42	2,01	0,17	0,17	-0,11	2,06	0,00
Nº de preocupaciones existencia de barreras	146	3,18	2,62	0,20	0,20	-0,11	2,43	0,00
Nº de otras preocupaciones y necesidades	146	3,51	3,29	0,16	0,16	-0,14	1,91	0,00

Nota. M=media; D.T.=Desviación Típica; Z K.S.= Z de Kolgomorov-Smirnov; p-valor=Si. Asintót (bilateral); La distribución de contraste es la Normal^a; Se han calculado a partir de los datos^b

Tabla 183: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas

Tras estas comprobaciones, los resultados de los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según proceda, para cada una de las variables “predictoras”.

8.3.3.2. VARIABLE “RESIDENCIA”

La prueba U de Mann-Whitney (tablas 184 y 185) recoge diferencias estadísticamente significativas en todas las variables ($p < 0,05$) excepto en número de consideraciones. Además se encuentran tamaños del efecto altos y un mayor rango promedio entre las personas que viven en núcleos de población con mayor número de habitantes, figura 21.

	Población	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº demandas de los asociados	<10.000	30	54,62	1638,50
	>10.000	116	78,38	9092,50
	Total	146		
Nº soluciones	<10.000	30	52,50	1575,00
	>10.000	116	78,93	9156,00
	Total	146		
Nº apoyos institucionales requeridos	<10.000	30	50,45	1513,50
	>10.000	116	79,46	9217,50
	Total	146		
Nº pensamientos sobre futuro de sus asociados	<10.000	30	56,15	1684,50
	>10.000	116	77,99	9046,50
	Total	146		
Nº pensamientos sobre futuro discapacitados mayores	<10.000	30	57,70	1731,00
	>10.000	116	77,59	9000,00
	Total	146		
Nº consideraciones	<10.000	30	71,27	2138,00
	>10.000	116	74,08	8593,00
	Total	146		

Tabla 184: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº demandas de los asociados	1173,50	1638,50	-2,75	0,01	-0,23
Nº soluciones	1110,00	1575,00	-3,06	0,00	-0,25
Nº apoyos institucionales requeridos	1048,50	1513,50	-3,38	0,00	-0,28
Nº pensamientos futuro de sus asociados	1219,50	1684,50	-2,56	0,01	-0,21
Nº pensamientos futuro discap. mayores	1266,00	1731,00	-2,32	0,02	-0,19
Nº consideraciones	1673,00	2138,00	-0,44	0,66	-0,04

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 185: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

La prueba U de Mann-Whitney (tablas 186 y 187) aporta diferencias estadísticamente significativas en todas las variables ($p < 0,05$) excepto en recursos económicos. Además se encuentran tamaños del efecto altos y un mayor rango promedio entre las personas que viven en núcleos de población con mayor número de habitantes, figura 21.

	Población	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	<10.000	30	51,40	1542,00
	>10.000	116	79,22	9189,00
	Total	146		
Nº preoc. sobre salud personal	<10.000	30	49,57	1487,00
	>10.000	116	79,69	9244,00
	Total	146		
Nº preoc. recursos económicos	<10.000	30	65,85	1975,50
	>10.000	116	75,48	8755,50
	Total	146		
Nº preoc. recursos sanitarios	<10.000	30	51,98	1559,
	>10.000	116	79,06	9171,50
	Total	146		
Nº preoc. recursos de servicios sociales	<10.000	30	54,37	1631,00
	>10.000	116	78,45	9100,00
	Total	146		
Nº preoc. existencia de barreras	<10.000	30	55,18	1655,50
	>10.000	116	78,24	9075,50
	Total	146		
Nº otras preoc. y necesidades	<10.000	30	56,37	1691,00
	>10.000	116	77,93	9040,00
	Total	146		

Tabla 186: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	η^2
Nº preoc. y necesidades	1077,00	1542,00	-3,21	0,00	-0,27
Nº preoc. sobre salud personal	1022,00	1487,00	-3,51	0,00	-0,29
Nº preoc. recursos económicos	1510,50	1975,50	-1,14	0,25	-0,09
Nº preoc. recursos sanitarios	1094,50	1559,50	-3,16	0,00	-0,26
Nº preoc. recursos servicios sociales	1166,00	1631,00	-2,82	0,00	-0,23
Nº preoc. existencia de barreras	1190,50	1655,50	-2,69	0,01	-0,22
Nº otras preoc. y necesidades	1226,00	1691,00	-2,51	0,01	-0,21

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 187: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

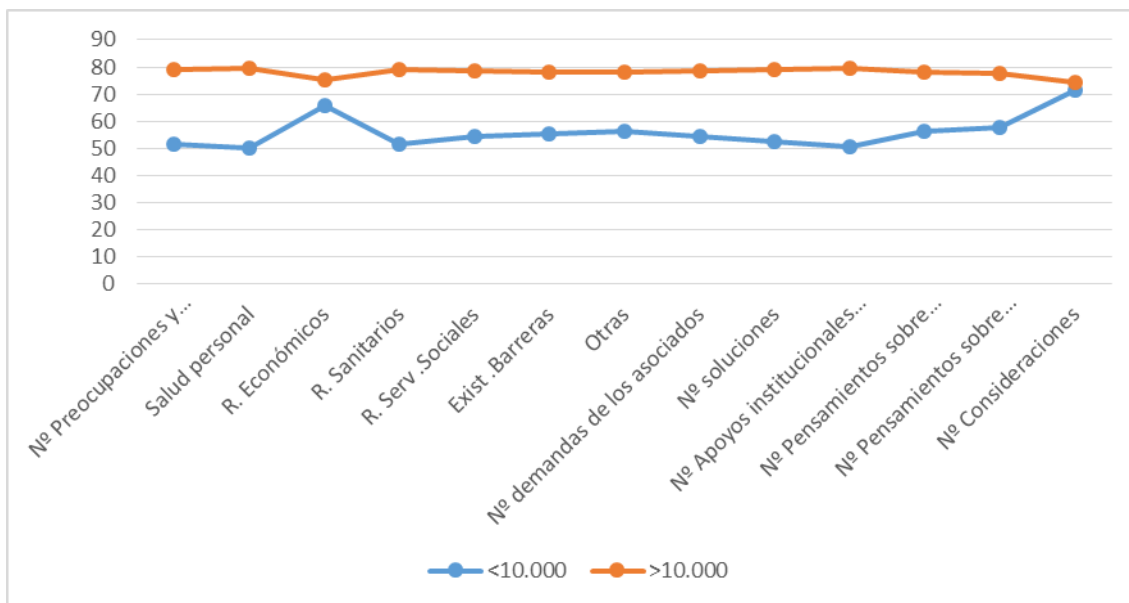


Figura 21: Rangos promedios en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas

La tabla 188 ofrece una síntesis de las variables que resultaron significativas y no significativas.

PERSONAS CON EP	VARIABLES	Residencia
		<10.000 >10.000
TODOS N: 146 <10.000=30 >10.000=116	Nº preoc. y necesidades	Sí >10.000
	Nº preoc. salud personal	Sí >10.000
	Nº preoc. recursos económicos	No
	Nº preoc. recursos sanitarios	Sí >10.000
	Nº preoc. recursos servicios sociales	Sí >10.000
	Nº preoc. existencia barreras	Sí >10.000
	Nº otras preocupaciones	Sí >10.000
	Nº demandas de los asociados	Sí >10.000
	No soluciones propuestas	Sí >10.000
	Nº apoyos institucionales requeridos	Sí >10.000
	Nº pensamientos futuro asociados	Sí >10.000
	Nº pensamientos futuro disc. mayores	Sí >10.000
	Nº consideraciones	No

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 188: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia dicotomizado en la entrevista institucional

8.3.3.3. TIPO DE INSTITUCIÓN

La prueba Kruskal-Wallis muestra (tablas 189 y 190) que existen diferencias estadísticamente significativas en todas las variables ($p < 0,05$) excepto en número de pensamientos sobre futuro de sus asociados y en el número de pensamientos sobre el futuro de las personas con discapacidad. No se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre asociación y residencia ($p > 0,05$) pero sí se encuentran diferencias entre grupos como asociación y centro el número de demandas de los asociados y en el número de soluciones ($p < 0,05$); entre asociación y otros en el número de demandas de los asociados, en el número de solicitudes, apoyos institucionales requeridos ($p < 0,05$); entre residencia y otros las diferencias se encuentran en el número de demandas, apoyos institucionales y número de consideraciones ($p < 0,05$); y entre centros y otros las diferencias se localizan en el número de consideraciones ($p < 0,05$), figura 22.

La prueba Kruskal-Wallis (tablas 191 y 192) encuentra diferencias estadísticamente significativas en todas las variables ($p < 0,05$) excepto en salud personal. En concreto entre el grupo de asociación y residencia se dan diferencias estadísticamente significativas en recursos sanitarios ($p < 0,05$); entre asociación y centro las diferencias se encuentran en preocupaciones, recursos económicos, sanitarios y otros ($p < 0,05$); entre asociación y otros las diferencias se dan en todas las variables que resultaron significativas excepto en recursos económicos ($p > 0,05$); entre residencia y centro las diferencias se concretan en recursos económicos y otras ($p < 0,05$); y entre residencia y otros las diferencias se concentran en todas las variables que resultaron significativas excepto en recursos sanitarios ($p > 0,05$), figura 22.

	Tipo de institución	N	Rango promedio
Nº demandas de los asociados	Asociación	29	62,79
	Residencia	67	63,39
	Centro	34	89,35
	Otros	16	101,56
	Total	146	
Nº soluciones	Asociación	29	63,47
	Residencia	67	67,28
	Centro	34	86,50
	Otros	16	90,09
	Total	146	
Nº apoyos institucionales requeridos	Asociación	29	67,34
	Residencia	67	64,68
	Centro	34	87,75
	Otros	16	91,31
	Total	146	
Nº pensamientos futuro de sus asociados	Asociación	29	61,86
	Residencia	67	72,63
	Centro	34	83,68
	Otros	16	76,59
	Total	146	
Nº pensamientos futuro discapacitados mayores	Asociación	29	62,83
	Residencia	67	70,71
	Centro	34	84,97
	Otros	16	80,16
	Total	146	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Asociación	29	71,26
	Residencia	67	74,47
	Centro	34	63,29
	Otros	16	95,19
	Total	146	

Tabla 189: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº demandas de los asociados	17,603	3,00	0,00	-0,27
Nº soluciones	8,783	3,00	0,03	-0,18
Nº apoyos institucionales requeridos	10,395	3,00	0,01	-0,18
Nº pensamientos futuro de sus asociados	4,412	3,00	0,22	-0,13
Nº pensamientos futuro discapacitados mayores	5,155	3,00	0,16	-0,14
Nº Consideraciones	11,816	3,00	0,01	-0,24

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 190: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

	Tipo de institución	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Asociación	29	54,67
	Residencia	67	70,22
	Centro	34	86,74
	Otros	16	93,25
	Total	146	
Nº preocupaciones sobre salud personal	Asociación	29	56,45
	Residencia	67	74,43
	Centro	34	82,87
	Otros	16	80,63
	Total	146	
Nº preoc. recursos de económicos	Asociación	29	67,07
	Residencia	67	60,72
	Centro	34	95,99
	Otros	16	90,88
	Total	146	
Nº preoc. recursos sanitarios	Asociación	29	50,69
	Residencia	67	76,26
	Centro	34	82,69
	Otros	16	83,75
	Total	146	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Asociación	29	62,22
	Residencia	67	70,01
	Centro	34	78,24
	Otros	16	98,50
	Total	146	
Nº preoc. existencia de barreras	Asociación	29	62,34
	Residencia	67	69,16
	Centro	34	81,79
	Otros	16	94,25
	Total	146	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Asociación	29	58,74
	Residencia	67	65,93
	Centro	34	89,21
	Otros	16	98,59
	Total	146	

Tabla 191: Rangos promedios en función del tipo de residencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones y necesidades	13,00	3,00	0,00	-0,23
Nº preocupaciones sobre salud personal	7,01	3,00	0,07	-0,09
Nº preocupaciones recursos económicos	20,08	3,00	0,00	-0,25
Nº preoc. recursos sanitarios	11,519	3,00	0,01	-0,10
Nº preoc. recursos servicios sociales	8,79	3,00	0,03	-0,21
Nº preoc. existencia de barreras	8,08	3,00	0,04	-0,19
Nº otras preocupaciones y necesidades	16,32	3,00	0,00	-0,26

Nota: El tamaño del efecto (η^2) se debe interpretar en valor absoluto

Tabla 192: Estadísticos de contraste en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

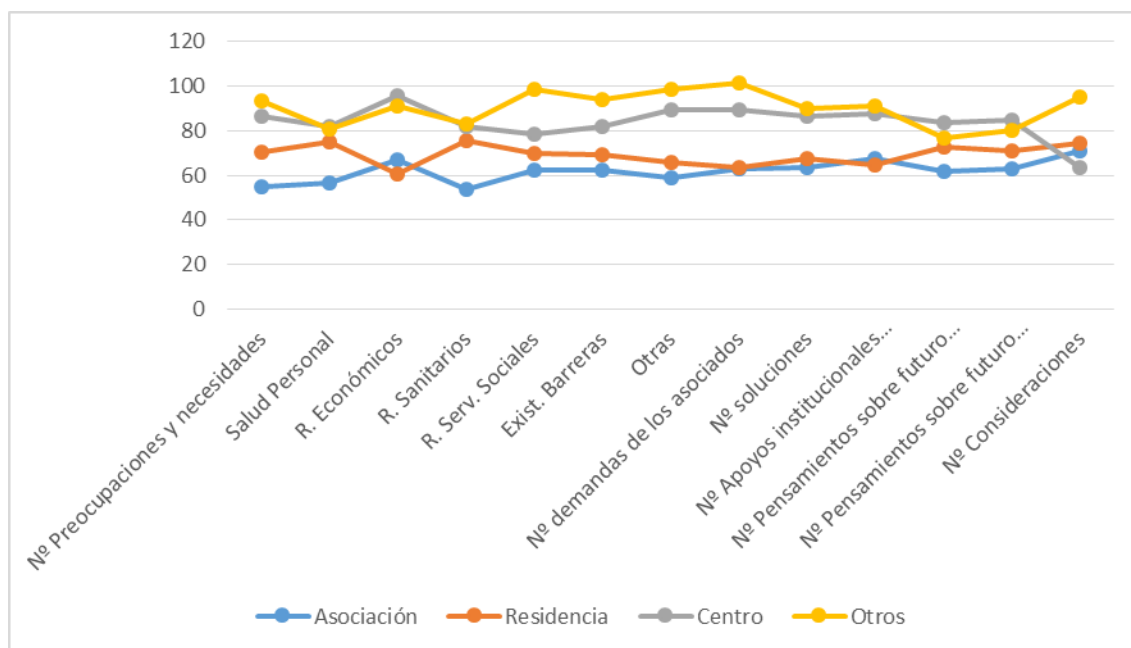


Figura 22: Rangos promedios en función del tipo de institución en número total de preocupaciones y necesidades específicas

PERSONAS CON EP	VARIABLES	Tipos de institución Asociaciones Residencias Centros Otros
TODOS N: 146 Asociaciones=29 Residencias=67 Centros=34 Otros=16	Nº preoc. y necesidades	Sí +Otros
	Nº preoc. salud personal	No
	Nº preoc. recursos económicos	Sí + Otros
	Nº preoc. recursos sanitarios	Sí + Otros
	Nº preoc. recursos servicios sociales	Sí+ Otros
	Nº preoc. existencia barreras	Sí+ Otros
	Nº otras preocupaciones	Sí+ Otros
	Nº soluciones propuestas	Sí+ Otros
	Nº apoyos requeridos	Sí+ Otros
	Nº pensamientos futuro de sus asociados	No
	Nº pensamientos futuro discapacitados mayores	No
	Nº otras consideraciones	Sí+ Otros

Nota: No=no hay diferencias estadísticamente significativas; Sí=Hay diferencias estadísticamente significativas; +seguido del grupo indica donde se encuentran mayores rangos promedio

Tabla 193: Resumen de diferencias en función del tipo de residencia dicotomizado en la entrevista institucional

8.4. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS

A continuación ofrecemos una panorámica general de las coincidencias y discrepancias que pueden encontrarse en un análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas: personas, familiares e instituciones.

8.4.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS.

En general, puede adelantarse que se observa cierta sintonía entre los tres grupos objeto de comparación, en especial entre personas y familias, con una visión complementaria por parte de los profesionales. En efecto, entre los dos primeros colectivos, destaca la gran similitud en el orden de preferencia del resto de necesidades, si se tienen en cuenta las medias de elección.

Respecto a las preocupaciones presentadas por los tres colectivos, cabe señalar que las personas con EP manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación a la

salud personal, seguido de los recursos asistenciales y a la existencia de barreras. Las familias también muestran preocupación principalmente por el tema de la salud personal y los recursos asistenciales sanitarios, aunque a diferencia de las personas con EP muestran mayor preocupación por los recursos de servicios sociales. Por su parte, los profesionales que están en contacto con este colectivo, resaltan en primer lugar, el apartado de salud personal, seguido de otras preocupaciones y de la necesidad de contar con recursos asistenciales sanitarios. En suma se podría concluir que los tres grupos muestran preocupaciones similares y los profesionales ofrecen un punto de vista que se complementa al de las personas y familias.

Preocupaciones y necesidades:	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal	493	255	561
Recursos económicos	150	91	292
Recursos asistenciales sanitarios	321	194	414
Recursos de servicios sociales	268	203	353
Existencia de barreras	274	171	464
Otras preocupaciones	233	139	512
Respuestas totales	1738	1059	2603
N (Participantes)	179	89	146

Tabla 194: Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales

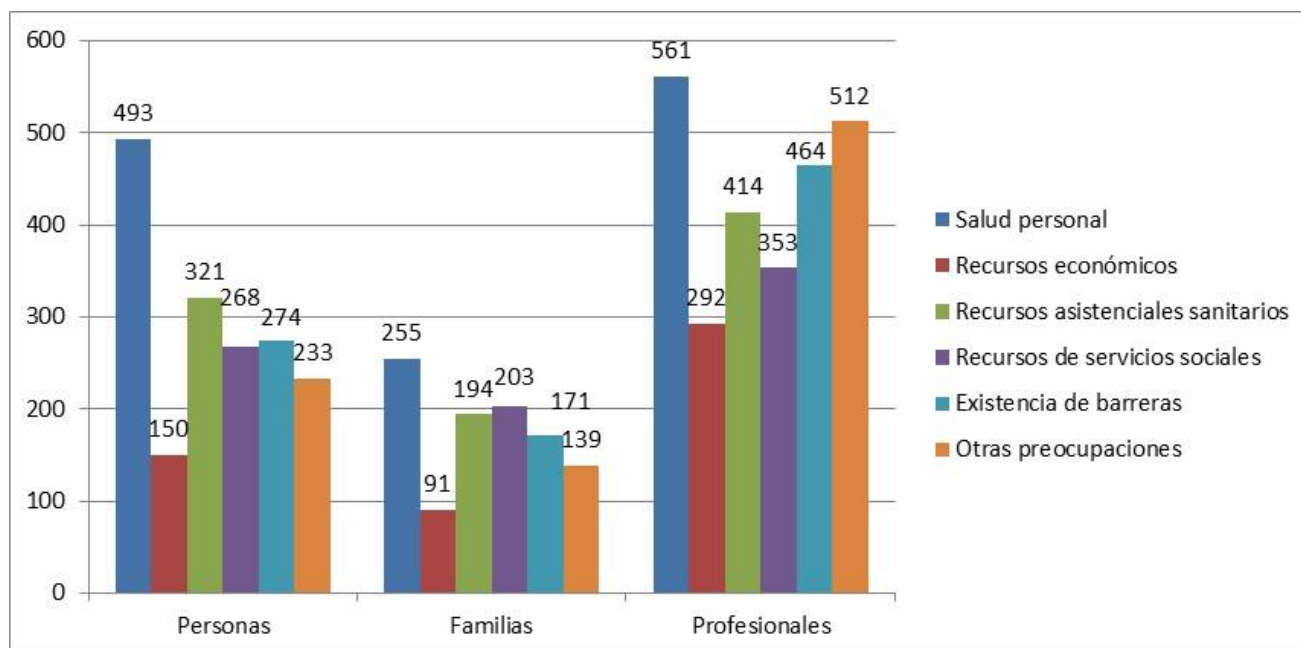


Figura 23: frecuencia de respuestas de preocupaciones específicas de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Pasando al análisis comparativo de las preocupaciones y necesidades percibidas en cada uno de los apartados, en la tabla 195 aparecen de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones percibidas sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales. En primer lugar, se produce una gran coincidencia en el orden de la elección preferente y, por tanto, la importancia concedida al estado de salud personal, con porcentajes de casos tan elevados como el 69,70% de las personas con EP, el 75,00% de los familiares y el 82,46% de los profesionales. En segundo lugar, las opciones de limitaciones funcionales personales y dependencia son las preocupaciones más señaladas por las propias personas y por sus familiares, mientras que los profesionales señalan los cuidados personales diarios como preocupación más destacada, seguida de la dependencia y coincidiendo esta última con los otros dos grupos objeto de comparación.

Salud personal	Personas	Familias	Profesionales
Estado de salud general	69,70	75,00	82,46
Cuidados personales diarios	30,30	39,29	78,95
Limitaciones funcionales personales	55,76	51,19	68,42
Dependencia	46,67	47,62	69,30
Dificultades para tomar la medicación	15,15	22,62	48,25
Dificultades para acudir al tratamiento	11,52	11,90	33,33
Dolores	41,21	32,14	57,89
Aceptación de mi situación	23,03	21,43	47,37
Otras	5,45	2,38	6,14
Casos perdidos	14	5	32
Casos válidos	165	84	114
Respuestas totales	493	255	561
Porcentaje de casos	298,79	303,57	492,11

Tabla 195: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales

En la tabla 196 figuran también los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales. La pensión ocupa el lugar preferente para los grupos de personas y familias (74,55% y 63,64% de casos, respectivamente), mientras que para los profesionales son las subvenciones las que atraen sus preferencias (70,80%). La situación económica familiar ocupa el segundo lugar para los tres grupos objeto de comparación.

Como discrepancia es digno de mención el alto peso concedido por los profesionales a encontrar un puesto de trabajo.

Recursos económicos	Personas	Familias	Profesionales
Pensión	74,55	63,64	44,25
Independencia económica	17,27	16,67	33,63
Subvenciones	14,55	21,21	70,80
Situación económica familiar	20,91	27,27	47,79
Incapacidad laboral	4,55	1,52	22,12
Encontrar un puesto de trabajo	1,82	4,55	33,63
Otras	2,73	3,03	6,19
Casos perdidos	69	23	33
Casos válidos	110	66	113
Respuestas totales	150	91	292
Porcentaje de casos	136,36	137,89	258,41

Tabla 196: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales

En la tabla 197 se representan también los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre los recursos asistenciales sanitarios correspondientes a las tres entrevistas objeto de comparación. Como preferencias iniciales las personas con EP y sus familias aluden al tratamiento de fisioterapia (47,62% y 50,00% de casos, respectivamente). Por su parte, los profesionales dan prioridad a la calidad de la asistencia sanitaria (60,00% de casos). En segundo lugar y también para los grupos de personas y familias tienen especial relevancia el hecho de contar con más y mejores instalaciones sanitarias. Los profesionales sin embargo, señalan la asistencia sanitaria hospitalaria y la asistencia en salud mental como preocupaciones y necesidades más importantes.

Recursos sanitarios	Personas	Familias	Profesionales
Calidad de la asistencia sanitaria	35,71	37,50	60,00
Asistencia en salud mental	15,08	26,39	47,50
Más y mejores instalaciones sanitarias	46,83	47,22	35,00
Asistencia sanitaria hospitalaria	37,30	33,33	54,17
Asistencia sanitaria domiciliaria	26,19	37,50	29,17
Falta de información sobre estos recursos	23,02	23,61	22,50
Tratamiento de fisioterapia	47,62	50,00	45,83
Dispositivos de apoyo y protésicos	15,08	11,11	46,67
Otras	7,94	2,78	4,17
Casos perdidos	53	17	26
Casos válidos	126	72	120
Respuestas totales	321	194	414
Porcentaje de casos	254,76	269,44	345,01

Tabla 197: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales

En la tabla 198 se ofrecen también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos de servicios sociales de los tres grupos. Para las personas con EP y sus familias, la ayuda a domicilio (53,57% y 54,43% de casos) y el contar con más y mejores instalaciones sociales (46,43% y 45,57%) ocupan un lugar muy destacado. Los profesionales sin embargo, manifiestan la calidad de la asistencia social (55,56% de casos) y los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre (51,28%) como las necesidades y preocupaciones más destacadas.

Recursos de servicios sociales	Personas	Familias	Profesionales
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	31,25	31,65	51,28
Servicios de alojamiento	12,50	11,39	41,88
Ayuda a domicilio	53,57	54,43	29,91
Más y mejores instalaciones sociales	46,43	45,57	48,72
Calidad de la asistencia social	25,89	40,51	55,56
Falta de información sobre estos recursos	33,93	35,44	23,93
Asesoramiento jurídico	13,39	11,39	21,37
Apoyo en las gestiones administrativas	16,96	20,25	23,93
Otras	5,36	6,33	5,13
Casos perdidos	67	10	29
Casos válidos	112	79	117
Respuestas totales	268	203	353
Porcentaje de casos	239,29	256,96	301,71

Tabla 198: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales

En la tabla 199 se representan los porcentajes correspondientes a las preocupaciones y necesidades percibidas sobre la existencia de barreras de las tres muestras objeto de estudio. Con unos porcentajes de elección altos y similares, 58,49%, 54,17% y 54,84%, respectivamente para personas, familias y profesiones, son las barreras arquitectónicas las más preocupantes. El tema de las barreras sociales ocupa también un lugar preferente para los profesionales. Para las personas con EP y sus familias la facilidad de transporte es la preocupación que ocupa la segunda posición.

Existencia de barreras	Personas	Familias	Profesionales
Aceptación por parte de la sociedad	23,58	16,67	50,81
Barreras sociales	26,42	20,83	54,84
Barreras arquitectónicas	58,49	54,17	54,84
Facilidad de transporte	46,23	44,44	53,23
Escasez de voluntariado	23,58	30,56	29,84
Aceptación por parte de la familia	17,92	11,11	45,97
Ayudas técnicas	20,75	26,39	46,77
Accesibilidad a edificios públicos	38,68	30,56	35,48
Otras	2,83	2,78	2,42
Casos perdidos	73	72	22
Casos válidos	106	17	124
Respuestas totales	274	171	464
Porcentaje de casos	258,48	237,51	374,20

Tabla 199: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales

A su vez en la tabla 200 también figuran de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas en las tres entrevistas. En este caso para las personas y sus familiares una de las grandes preocupaciones es el futuro de la familia, 44,35% y 43,94%, respectivamente y dónde y con quién vivir en el futuro, 34,68% y 36,36%. Sin embargo, los profesionales están más preocupados por la atención integral e individualizada, 61,95%. Además, los profesionales señalan otras preocupaciones, algunas de ellas muy importantes como la necesidad de más profesionales (53,98%), la formación y reciclaje de personal (51,33%) y la coordinación entre las instituciones (46,90%).

Otras preocupaciones y necesidades	Personas	Familias	Profesionales
Dónde y con quién vivir en el futuro	34,68	36,36	32,74
Futuro de la familia	44,35	43,94	23,89
Salida del domicilio familiar	29,03	33,33	28,32
Escasez de relaciones personales	14,52	24,24	43,36
Protección jurídica	9,68	10,61	24,78
Problemas del movimiento asociativo	16,94	24,24	18,58
Problemas sociales	10,48	7,58	36,28
Avances tecnológicos	18,55	27,27	28,32
Otras preocupaciones	9,68	3,03	2,65
Casos perdidos	55	23	33
Casos válidos	124	66	113
Respuestas totales	233	139	512
Porcentaje de casos	187,91	210,60	453,10

Nota: Los profesionales mencionan “Atención integral e individualizada” (61,95%); “Necesidad de más profesionales” (53,98%); “Formación y reciclaje del personal” (51,33%); “Coordinación entre las instituciones” (46,90%)

Tabla 200: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales

En síntesis, en el tema de las preocupaciones y necesidades, los tres colectivos presenta una cierta sintonía, más acusada entre personas y familias, a la que se añade, como se ha venido describiendo, una visión complementaria por parte de los profesionales.

8.4.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

Los porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales figuran de forma conjunta en la tabla 201.

En lo que corresponde al tema de la salud personal, coincidiendo plenamente en el orden aunque no en los porcentajes asignados, la ayuda para cuidados personales diarios y el apoyo a los cuidadores/as informales suscita las preferencias de las tres muestras.

En lo que respecta al tema de los recursos económicos, la subida de las pensiones es la solución preferente para personas y familias (52,63% y 55,81% de casos, respectivamente) mientras que los profesionales conceden este lugar al incremento de las subvenciones (41,97%). La segunda solución más propuesta por las personas es el in-

cremento de subvenciones, para las familias el incremento de la ayuda familiar y para los profesionales la subida de las pensiones.

En lo que concierne al tema de los recursos asistenciales sanitarios, las soluciones más valoradas tanto por las personas con EP como por sus familias son la necesidad de fisioterapia en la Seguridad Social (45,39% y 58,14% de casos, respectivamente, así como el hecho de contar con más y mejores instalaciones sanitarias (39,47% y 47,67%). Los profesionales, por su parte, proponen la calidad de la asistencia sanitaria como solución más destacada (48,61% de casos) y en segundo lugar coinciden con las personas y con las familias al señalar la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias una de las soluciones propuestas.

En lo que atañe a los recursos sociales las personas con EP eligen los centros de día y la mejora de la asistencia a domicilio como solución más valorada (34,21% en ambos casos). Por su parte, las familias coinciden en señalar los centros de día como solución más destacada (46,51%), mientras que los profesionales dan prioridad a los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre (50,00%).

En cuanto a la existencia de barreras, los lugares preferentes para los tres colectivos, los ocupan la supresión de barreras arquitectónicas (37,50%, 44,19% y 36,81% de casos, respectivamente) y las facilidades de transporte (36,81%, 39,53% y 42,36%), aunque los profesionales otorgan a la promoción de viviendas adaptadas un lugar destacado en cuanto a las soluciones propuestas.

En lo que concierne al área que hemos denominado soluciones comunes, la asistencia psicológica es la solución en que coinciden como primera preferencia las tres muestras (28,95%, 36,05% y 43,75% de casos, respectivamente).

Soluciones propuestas:	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	32,89	46,51	39,58
Apoyo a los cuidadores/as informales	27,63	37,21	32,64
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	52,63	55,81	34,72
Incremento de la ayuda familiar	15,13	38,37	34,03
Incremento de las subvenciones	30,92	37,21	41,97
Promoción del empleo protegido	7,24	4,65	26,39
Reserva de puestos de trabajo	3,95	3,49	22,92
Adelantar la jubilación	6,58	6,98	20,14
Recursos asistenciales sanitarios:			
Profesionales más especializados	34,87	43,02	43,75
Más y mejores instalaciones sanitarias	39,47	47,67	45,14
Calidad de la asistencia sanitaria	37,50	40,70	48,61
Fisioterapia en la Seguridad Social	45,39	58,14	37,50
Mejora de apoyos y prótesis	12,50	13,95	32,64
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	23,03	37,21	50,00
Mejora de los servicios de alojamiento	13,16	13,95	25,00
Más y mejores instalaciones sociales	28,29	38,37	32,64
Promoción del voluntariado	23,03	24,42	27,08
Centros de día	34,21	46,51	35,42
Mejora de la asistencia a domicilio	34,21	41,86	29,17
Calidad de la asistencia social	23,03	30,23	48,61
Incremento de la participación asociativa	13,82	19,77	27,08
Existencia de barreras:			
Aceptación por parte de la sociedad	15,13	16,28	32,64
Facilidades de transporte	36,18	39,53	42,36
Supresión de barreras arquitectónicas	37,50	44,19	36,81
Promoción de viviendas adaptadas	25,66	31,40	36,81
Programas de cambio de actitudes	13,82	12,79	30,56
Más y mejores ayudas técnicas	20,39	26,74	34,72
Aceptación por parte de la familia	9,87	6,98	32,64
Campañas de imagen	9,87	10,47	18,75
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	22,37	24,42	31,25
Más información sobre recursos	19,74	24,42	38,19
Apoyo legal y administrativo	13,82	20,93	20,14
Más y mejor información	25,66	34,88	31,94
Asistencia psicológica	28,95	36,05	43,75
Otras	8,55	2,33	2,78
Casos perdidos	27	3	2
Casos válidos	152	86	144
Respuestas totales	1257	875	1960
Porcentaje de casos	826,99	1017,44	1361,06

Nota: Los profesionales proponen “Incremento de la atención sanitaria” (38,89%); “Atención individualizada” (40,28%); “Programas adecuados de intervención” (37,50%); “Coordinación entre instituciones” (40,28%); “Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios” (31,25%) y “Disminución de la relación profesional/usuario” (12,50%)

Tabla 201: Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales

8.4.3. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

A su vez, los porcentajes de casos de medidas y apoyos institucionales de las entrevistas personales, familiares e institucionales se manifiestan de forma conjunta en la tabla 202.

Hay tres temas que, en distinto orden de preferencia, ocupan la primacía en los porcentajes de casos de elección para personas, familias e instituciones que son la coordinación entre las administraciones (36,51%, 43,75% y 50,72% de casos, respectivamente), el incremento de los recursos de las asociaciones (60,32%, 53,75% y 54,35%) y el apoyo de los ayuntamientos (57,94%, 70,00% y 30,43%). Dejando al margen la cuantificación, parece que los tres colectivos se inclinan por los apoyos de las instituciones más cercanas, asociaciones y ayuntamientos, sin olvidar la coordinación entre todas las administraciones. Asimismo, los profesionales también manifiestan una “mayor implicación de la administración” (47,10%) y la “creación de centros y recursos necesarios” (43,48%) como apoyos institucionales requeridos más demandados.

Apoyos requeridos	Personas	Familias	Profesionales
Coordinación entre administraciones	36,51	43,75	50,72
Incrementar los r. de las asociaciones	60,32	53,75	54,35
Actividades culturales	27,78	27,50	34,78
Actividades de formación	28,57	26,25	34,06
Apoyo de la comunidad	32,54	37,50	28,99
Apoyo de los ayuntamientos	57,94	70,00	30,43
Apoyos en el entorno	19,84	25,00	31,88
Igualdad de oportunidades	31,75	25,00	27,54
Otros apoyos institucionales	9,52	12,50	3,62
Casos perdidos	53	9	8
Casos válidos	126	80	138
Respuestas totales	384	257	614
Porcentaje de casos	304,77	321,25	444,92

Nota: Los profesionales requieren “Mayor implicación de la administración” (47,10%); “Creación de centros y recursos necesarios” (43,48%); “Tener en cuenta la opinión de los profesionales” (35,51%); “Reorganización de los servicios sociales” (22,46%)

Tabla 202: Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales

8.4.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Finalmente, los porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro de las entrevistas personales, familiares e institucionales aparecen representados también de forma conjunta en la tabla 203. Entre paréntesis habría que precisar que la aparición de dos porcentajes en las casillas de profesionales obedece a las 2 respuestas dadas conforme a las preguntas que se les formulaban en la entrevista correspondiente (véase anexo):

- ¿Qué piensan sobre el futuro de la atención a sus asociados? y
- ¿Qué piensan sobre el futuro de la atención a las personas con discapacidad, mayores de 45 años?.

Una visión general haría observar una coincidencia remarcable entre las tres muestras y es que ni para las propias personas con EP, ni para sus familiares, ni para los profesionales, las respuestas de pesimismo (triste, soledad, aburrimiento, mal, negro, pocas ganas de vivir) son las dominantes. Otro tipo de pensamiento sobre el futuro más positivos, como vivir con calidad de vida, ocupan lugares más preferentes para las personas, sus familiares y los profesionales que los atienden (38,37%, 50,00% y 51,77%/44,36% de casos, respectivamente).

Pensamientos sobre el futuro	Personas	Familias	Profesionales
Respuestas de evitación:			
Nada, no pienso en el futuro	17,44	8,33	1,42/0,75
Vivir al día	19,19	20,24	12,06/13,53
Seguir viviendo	30,81	17,86	11,35/14,29
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	18,02	38,10	23,40/31,58
Preocupación por los hijos/as	28,49	29,76	18,44/20,30
Pesimismo:			
Triste	16,86	7,14	9,22/6,02
Soledad	10,47	8,33	12,06/11,28
Mal, negro	13,37	13,10	3,55/2,26
Pocas ganas de vivir	7,56	2,38	7,09/5,26
Aburrimiento	9,88	10,71	7,09/3,01
Optimismo:			
Bien, sin problemas	9,88	4,76	17,02/7,52
Resuelto	4,07	3,57	5,67/1,50
Otras respuestas:			
Vida independiente	10,47	7,14	17,02/12,78
Vivir con calidad de vida	38,37	50,00	51,77/44,36
Dependerá del asociacionismo	11,63	9,52	12,77/15,04
Autonomía personal	19,77	20,24	27,66/19,55
Otros pensamientos sobre el futuro	11,63	5,95	4,26/5,26
Casos perdidos	7	9	5
Casos válidos	172	80	141
Respuestas totales	478	216	592
Porcentaje de casos	277,91	257,13	428,99/423,32

Nota: Los profesionales mencionan “Atención personalizada” (33,33%/42,11%); “Necesidad de apoyos especiales” (26,95%/39,10%); “Mayor especialización y personalización en el servicio” (32,62%/39,85); “Servicios específicos” (21,28%/27,82%); “Más y mejor preparación de los profesionales” (32,62%/30,83%); “Más implicación de la administración” (31,21%/29,32%)

Tabla 203: Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro

8.4.5. RESPUESTAS CON PORCENTAJES DE ELECCIÓN MÁS ELEVADOS

La tabla 204 presenta un cuadro resumen de las respuestas que han alcanzado mayores porcentajes de elección en las entrevistas personales, familiares e institucionales.

El criterio de elección ha sido la elección de los porcentajes superiores al 40%. En la primera de las agrupaciones de esta tabla, destacan aquellas respuestas elegidas por más del 40% de casos en las tres muestras. Esta coincidencia ocurre en temas que constituyen, a la vez, necesidades, demandas y/o soluciones a saber: estado de salud general, dependencia, limitaciones funcionales personales, incrementar los recursos de

las asociaciones, pensión, barreras arquitectónicas, facilidad de transporte, tratamientos de fisioterapia y más y mejores instalaciones sociales.

A continuación, en la segunda agrupación, figuran temas como dolores, más y mejores instalaciones sanitarias, ayuda a domicilio, calidad de la asistencia social, futuro de la familia, subida de las pensiones, etc., que alcanzan porcentajes superiores al 40% en dos de las muestras. De seguido, en la tercera de las agrupaciones aparecen los temas que han sido objeto de elección con porcentajes superiores al 40% en una sola muestra.

Finalmente, hay dos temas que han aparecido en varias respuestas bajo distintas denominaciones, pero que si los agrupáramos, como se ha hecho en la nota a pié de tabla, ocuparían lugares más destacados, como son los siguientes: el tema de la pensión que aparece como “preocupación por la pensión” y como “subida de las pensiones” y el tema de la fisioterapia, presente directamente como “tratamiento de fisioterapia” o “fisioterapia en la seguridad social”.

Respuestas:	Personas	Familias	Profesionales
>40% en las tres entrevistas:			
Estado de salud general	69,70	75,00	82,46
Dependencia	46,67	47,62	69,30
Limitaciones funcionales personales	55,76	51,19	68,42
Incrementar los r. de las asociaciones	60,32	53,75	54,35
Pensión	74,55	63,64	44,25
Barreras arquitectónicas	58,49	54,17	54,84
Facilidad de transporte	46,23	44,44	53,23
Tratamiento de fisioterapia	47,62	50,00	45,83
Más y mejores instalaciones sociales	46,43	45,57	48,72
>40% en dos de las entrevistas			
Dolores	41,21	32,14	57,89
Más y mejores instalaciones sanitarias	46,83	47,22	35,00
Ayuda a domicilio	53,57	54,43	29,91
Calidad de la asistencia social	25,89	40,51	55,56
Futuro de la familia	44,35	43,94	23,89
Subida de las pensiones	52,63	55,81	34,72
Profesionales más especializados	34,87	43,02	43,75
Más y mejores instalaciones sanitarias	39,47	47,67	45,14
Calidad de la asistencia sanitaria	37,50	40,70	48,61
Fisioterapia en la seguridad social	45,39	58,14	37,50
Apoyo de los ayuntamientos	57,94	70,00	30,43
Coordinación entre administraciones	36,51	43,75	50,72
Vivir con calidad vida	38,37	48,84	52,90
>40% en una entrevista			
Cuidados personales diarios	30,30	39,29	78,95
Dificultades para tomar medicación	15,15	22,62	48,25
Aceptación de mi situación	23,03	21,43	47,37
Situación económica familiar	20,91	27,27	47,79
Subvenciones	14,55	21,21	70,80
Calidad de la asistencia sanitaria	35,71	37,50	60,00
Asistencia sanitaria hospitalaria	37,30	33,33	54,17
Asistencia en salud mental	15,08	26,39	47,50
Dispositivos de apoyo y protésicos	15,08	11,11	46,67
Barreras sociales	26,42	20,83	54,84
Aceptación por parte de la sociedad	23,58	16,67	50,81
Aceptación por parte de la familia	17,92	11,11	45,97
Ayudas técnicas	20,75	26,39	46,77
Escasez de relaciones personales	14,52	24,24	43,36
Ayuda para cuidados personales diarios	32,89	46,51	39,58
Incremento de las subvenciones	30,92	37,21	41,97
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	31,25	31,65	51,28
Servicios de alojamiento	12,50	11,39	41,88
Mejora de la asistencia a domicilio	34,21	41,86	29,17
Centro de día	34,21	46,51	35,42
Calidad de la asistencia social	25,89	40,51	55,56
Facilidades de transporte (barreras)	36,18	39,53	42,36
Supresión de barrera arquitectónicas	37,50	44,19	36,81
Asistencia psicológica	28,95	36,05	43,75

Nota: El tema de la *pensión* es de los más demandados: Se menciona directamente como preocupación por la “pensión” (74,55%, 63,64% y 44,25%) y como “subida de las pensiones” (52,63%, 55,81% y 34,72%). Si sumáramos todos estos porcentajes ocuparía el primer lugar. Algo similar ocurre con el tema de la fisioterapia. Se menciona directamente como “tratamiento de fisioterapia” (47,62%, 50% y 45,83%) y como “fisioterapia en la seguridad social” (45,39%, 58,14% y 37,50%)

Tabla 204: Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales

8.5. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

8.5.1. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

En líneas generales, el perfil de las personas mayores con EP que han participado en esta investigación es bastante heterogéneo y sus características, tanto en lo relativo a variables sociodemográficas como clínicas, son similares a las encontradas en otros estudios epidemiológicos (CERMI, 2012; CSIC, 2010; IMSERSO, 2008; 2011). Asimismo, en los datos obtenidos en los diferentes análisis, dicha heterogeneidad viene confirmada de forma convergente con los resultados encontrados en los diferentes trabajos llevados desde nuestro equipo (Aguado, et. al., 2001; 2002; 2003; 2006; González, 2014; Solís, 2014). Nos encontramos ante un colectivo de personas mayores que tienen en común su pertenencia a un grupo de edad y el presentar una misma tipología de discapacidad, pero dichas afinidades no impiden o reducen la heterogeneidad del grupo.

En primer lugar, y por lo que respecta a las variables sociodemográficas, las personas con EP de nuestra muestra presentan las siguientes características:

- En relación a la edad, el rango va de los 45 a los 92 años.
- La distribución de hombres y mujeres cuenta con un ligero predominio de mujeres.
- El grado medio de discapacidad reconocido es elevado, lo que conlleva un mayor riesgo de discapacidad. Aún así, aparece un amplio abanico de situaciones, desde discapacidades leves hasta muy graves, con diferentes grados de autonomía y deterioro.
- El nivel cultural es bajo, pues predominan las personas con estudios primarios.
- En cuanto a la situación laboral, existe una mayor presencia de personas jubiladas y pensionistas. En la categoría sin ingresos y sin ingresos fijos se encuentra un 5,03% de las personas participantes, concretamente 9 casos.
- Las pensiones, y especialmente las contributivas, constituyen la principal fuente de ingresos.

- El núcleo familiar propio es el ámbito principal de convivencia; no obstante, también se recogen personas que viven solas o en un servicio residencial.
- En lo relativo al ámbito de residencia, si bien han participado personas de diferentes municipios que residen tanto en entornos rurales como urbanos, si existe un claro predominio de personas residentes en poblaciones de 10.000 habitantes o más.

Acerca de estas características que definen el perfil de las personas con EP mayores que han colaborado en la investigación cabe realizar algunas precisiones, especialmente en lo que atañe al tipo de convivencia. Los datos encontrados muestran que el entorno familiar próximo es el lugar más frecuente de ubicación y permanencia, en concreto un 60,34% de estas personas viven con su familia propia. Así, el hecho de que los familiares sean los principales responsables de estas personas supone la continuidad de éstas en el mismo ambiente en que han vivido, evitando así la pérdida de lazos afectivos y la ruptura con sus principales fuentes de referencia, factores propiciadores de satisfacción y CV para nuestros sujetos (Aguado et al., 2006). Aunque no debemos obviar que vivir en un entorno residencial puede ser una opción adecuada en aquellos casos en los que la enfermedad está muy avanzada y la familia no puede asumir el cuidado (IMSER-SO, 2008). Parece, por tanto, que se mantienen en vigor los planteamientos que comenzaron a tomar fuerza en nuestro país en las últimas décadas del pasado milenio y que supusieron un cambio decisivo de la política dirigida a las personas mayores, al desplazar el centro de la atención desde los ámbitos residenciales a las familias. Ahora bien, esta permanencia en el núcleo familiar supone que el papel predominante en la provisión de cuidados de larga duración sigue recayendo en la familia, situación que por cierto también está presente en la mayor parte de los países de nuestro entorno, incluidos aquellos en los que existen esquemas de aseguramiento universal (Casado y López, 2001). La familia resulta, pues, un factor determinante en la percepción de la CV de estas personas (Nica et. al., 2007) pero, si esta estructura familiar no cuenta con la ayuda y los servicios profesionales adecuados que le proporcionen apoyo en el cuidado y atención de la persona con discapacidad la crisis de este apoyo informal está asegurada. Es más, el mantenimiento de estas personas en el medio habitual va a estar condicionado por factores diversos, entre los que sobresalen la sobrecarga familiar que lleva asociado en muchos casos dejar de trabajar, de mantener relaciones sociales, el aumento de

horas de desvelo y atención o el enrarecimiento de la relación con el afectado (IMSERSO, 2008); cambios importantes que vienen apareciendo en la estructura familiar actual. Así, la edad de los cuidadores que prestan actualmente sus servicios, mujeres en su mayoría, es elevada, las familias son cada vez más reducidas, y la creciente participación de las mujeres más jóvenes en el mercado de trabajo reducen considerablemente las posibilidades de proporcionar cuidados a las personas dependientes. Urge, pues, un reequilibrio de fuerzas entre la familia, el sector privado y la administración para asegurar la continuidad de este modelo de atención.

Por otra parte, aunque en menor porcentaje, son numerosas las personas que viven solas (16,20%) y las personas cuyo alojamiento es un centro residencial (15,08%). La situación familiar a menudo determina la forma de convivencia y la disponibilidad de cuidados, esta convivencia es reflejo de las preferencias socioculturales. La población mayor, en general, prefiere vivir con los hijos o en familias grandes, sin embargo, cada vez hay mayor tendencia a la autonomía residencial. El servicio residencial está orientado a personas que por su grado de discapacidad, unido a su problemática sociofamiliar y económica, tienen dificultades para ser atendidos en su unidad de convivencia familiar o no pueden vivir de forma independiente. Estas conclusiones también se ponen de manifiesto en el informe específico del IMSERSO (2008) aunque en él se remarca que a día de hoy no existen residencias específicas para personas afectadas por la EP.

En definitiva, la sociedad actual está sometida a cambios acelerados que requieren construir nuevos retos basados en la protección de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población (Leturia, Díaz, Sannino y Martínez, 2014). Se trata de ofrecer en cada momento la atención y apoyos que se requieran con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos en los que se encuentra la persona, ya sea en su casa o en un servicio residencial. El tipo de convivencia de los adultos con EP está muy relacionado con la gravedad de su discapacidad, con el grado de dependencia funcional, las dificultades en la movilidad y otras condiciones, entre ellas, el deterioro cognitivo.

Uno de los principales objetivos de este estudio es investigar y determinar las necesidades de las personas con EP que envejecen, ya que cualquier propuesta de actuación ha de partir de un estudio y análisis exhaustivo de la realidad que caracteriza este proce-

so de envejecimiento. Es preciso analizar con detenimiento los factores biológicos, psicológicos y sociales que deben tenerse en cuenta para la planificación de servicios, recursos y apoyos adecuados. Esta forma de actuar permitirá planificar acciones a distintos niveles: habitabilidad, apoyo emocional, psicológico, servicios médicos y de enfermería, actividades lúdicas y recreativas, apoyo social y administrativo, apoyos técnicos, aspectos ético-jurídicos, etc. Se trata de mejorar la etapa final de la vida enfrentándose a la doble experiencia que supone envejecer con discapacidad.

Pues bien, las respuestas aportadas por las 179 personas con EP mayores de 45 años que han contestado a la entrevista personal han puesto de manifiesto que perciben como preocupaciones y necesidades más importantes las siguientes, y por este orden de relevancia (tablas 36, 37, 38, 39, 40 y 41):

- El estado de salud personal, especialmente aquellas que se refieren al estado de salud general, las limitaciones funcionales, la dependencia de otras personas y la presencia de dolores.
- Los recursos sanitarios, ocupando entre estos un lugar destacado el tratamiento de fisioterapia, así como el contar con más y mejores instalaciones sanitarias, la asistencia sanitaria hospitalaria y la calidad de la asistencia sanitaria.
- La existencia de barreras, principalmente las de tipo arquitectónico: preocupación por la facilidad de acceso al transporte y la dificultad para acceder a edificios y lugares públicos. Asimismo constituyen motivo de preocupación frecuente las barreras sociales: actitudes de rechazo, ignorancia, marginación, etc.
- Los recursos sociales, donde priman las relativas al servicio de ayuda a domicilio, más y mejores instalaciones sociales, la falta de información sobre estos recursos y los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre.
- El futuro de la familia y el tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, dónde y con quién vivir y la salida del domicilio familiar.

- Los recursos económicos, es decir, problemas con la cuantía de las pensiones, con la situación económica familiar y con la independencia económica.

Ante estas necesidades y preocupaciones, las soluciones que nuestros mayores con EP consideran adecuadas y proponen como medida de respuesta a tales necesidades son múltiples y variadas (tablas 42 y 43). Destacan por su frecuencia de elección las siguientes, y por este orden:

- Propuestas relativas a recursos de servicios sociales, en especial, la mejora de la asistencia a domicilio, los centros de día y el disponer de más y mejores instalaciones sociales.
- Propuestas de recursos asistenciales sanitarios, con énfasis en recibir fisioterapia en la Seguridad Social, así como contar con más y mejores instalaciones sanitarias y la calidad de la asistencia sanitaria.
- Propuestas relacionadas con la supresión de barreras, principalmente las arquitectónicas, las facilidades de transporte y la promoción de viviendas adaptadas.
- Propuestas dirigidas a disponer de asistencia psicológica, contar con más y mejor información y tener garantías de futuro.
- Propuestas de tipo económico, principalmente subida de las pensiones e incremento de las subvenciones y de la ayuda familiar.
- Propuestas que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para los cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores informales.

Así pues, las necesidades relacionadas con el estado de salud personal (tabla 36) son las más frecuentemente percibidas y compartidas por los mayores con EP. El estado de salud personal supone una de las principales preocupaciones, de hecho, un total de 165 personas, de las 179 que conforman nuestra muestra, han aportado 493 respuestas relacionadas con las necesidades y preocupaciones percibidas en este terreno. El estado de salud general (69,70%), las limitaciones funcionales personales (55,76%) y la dependencia (46,67%) preocupan especialmente a estas personas. Datos similares recoge un

estudio del CSIC (2010), que refleja que las personas con EP muestran un mayor grado de preocupación por su estado de salud general dado que presenta influencia fundamental sobre su CV durante el proceso de envejecimiento, a la vez que también les preocupa el dolor y las dificultades para el suministro de la medicación.

La preocupación por los recursos sanitarios (tabla 38), es decir, por aquellos servicios y prestaciones que den adecuada respuesta a los problemas de salud, es otra de las dimensiones frecuentemente señaladas en la entrevista personal. Un 47,62% de los mayores con EP comparte la preocupación y necesidad de tratamiento de fisioterapia y, también en un porcentaje importante, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, 46,83%. De hecho, les preocupan tanto estos temas, que entre las soluciones que más demandadas (tabla 42) proponen con más frecuencia la fisioterapia en la Seguridad Social (45,39% de casos) y más y mejores instalaciones sanitarias (39,47% de casos). Por otra parte, la asistencia sanitaria hospitalaria y la calidad de la asistencia sanitaria (37,30% y 35,71%, respectivamente) son preocupaciones que también manifiestan estas personas. No resulta sorprendente, pues, la gran preocupación por estos aspectos dado que la mayoría de estas personas necesitan una atención sanitaria más frecuente e intensa que el resto de la población. La mayor prevalencia de enfermedades y el elevado riesgo de comorbilidad justifican sobradamente estas preocupaciones, aún más cuando sus necesidades y demandas no siempre cuentan con una respuesta adecuada y satisfactoria por parte del sistema sanitario. Ante esta situación sería conveniente reforzar las estrategias de los planes de salud para garantizar los apoyos necesarios y conseguir los mejores resultados posibles (Leturia et. al., 2014).

La preocupación por la existencia de barreras (tabla 40) es otro de los temas que afecta especialmente a las personas mayores con EP. Este apartado recoge un total de 274 respuestas señaladas por 106 participantes. Las barreras arquitectónicas urbanísticas, de edificación, de transporte, de comunicación, etc., que impiden un libre y fácil acceso a todo el entorno, siguen limitando la participación de estas personas, pues preocupan a un 58,49% de los participantes. La heterogeneidad de la normativa existente en este terreno, la dispersión de competencias, la amplitud y variedad de sectores implicados, las implicaciones económicas y la necesidad de un cambio profundo de mentalidad en la sociedad, pueden ser motivos que expliquen adecuadamente la falta de cobertura de estas condiciones básicas de accesibilidad (De Lorenzo, 2003; OMS, 2014). Pe-

ro no solo preocupan los problemas de accesibilidad, las barreras sociales también son señaladas por un 26,42% de sujetos. Los prejuicios y estereotipos existentes hacia las personas con discapacidad en general, y con EP en particular, así como los falsos mitos relacionados con la vejez como etapa de escasa o nula creatividad, de aislamiento intimista, de ansiedad y depresiones, de comportamientos rígidos e inflexibles, de cambios de humor injustificados y generalmente marcados por las vivencias penosas, etc. (Carbajo, 2009; CSIC, 2012), generan actitudes negativas, principalmente rechazo y marginación, que afectan gravemente a la CV de las personas. Sólo en la medida en que todas estas barreras vayan desapareciendo se conseguirá la verdadera inclusión de los mayores con bienestar y calidad en sus vidas. De hecho, y en esta línea, la supresión de barreras arquitectónicas, las facilidades de transporte, la promoción de viviendas adaptadas, más y mejores ayudas técnicas, la aceptación por parte de la sociedad o los programas de cambio de actitudes son algunas de las soluciones que han propuesto los mayores con EP para dar respuesta a las necesidades percibidas en este campo.

En lo relativo a las necesidades relacionadas con determinados recursos sociales (tabla 39), estas son percibidas por 112 personas con EP que señalan un total de 268 respuestas. El servicio de ayuda a domicilio es el principal servicio demandado por estas personas (53,57%), seguido de la necesidad de contar con más y mejores instalaciones sociales (46,43%), la preocupación por la falta de información sobre estos recursos de tipo social (33,93%) y los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre (31,25%). El servicio de ayuda a domicilio es uno de los principales servicios de atención domiciliaria. El carácter preventivo y de apoyo familiar de este servicio es indudable, sin embargo, el acceso a cuidados profesionales y a la ayuda profesional a domicilio es muy limitado e insuficiente. Según un estudio específico sobre la situación de las personas con EP (IM-SERSO, 2008), las administraciones públicas sólo proporcionan este tipo de servicios a un número muy reducido de hogares, servicio que en muchas ocasiones sigue siendo insuficiente para los usuarios que lo han obtenido. Además, la obtención de estos servicios en el mercado resulta extremadamente cara y costosa para muchas familias.

Por otra parte, la falta de información sobre la red de recursos sociales existentes así como las ayudas y recursos específicos a los que las personas afectadas por la EP y sus familiares pueden acceder es otra de las preocupaciones que se recogen en este trabajo. Los centros de servicios sociales municipales constituyen las principales puertas

de atención social con los que cuentan estas personas a la hora de obtener información y acceso a los diferentes recursos de protección social, por lo que es importante que estos centros dispongan de información sobre servicios especializados a los que las personas con EP puedan acceder (IMSERSO, 2008). De igual modo, el ocio y el desarrollo de actividades de carácter lúdico, social, cultural y recreativo constituyen necesidades no cubiertas y a las que urge dar respuesta. Este tipo de actividades proporcionan un espacio de independencia para estas personas y, además, potencian mejoras en el equilibrio y en el bloqueo de la marcha (Ducan y Earhart, 2010; 2011).

El futuro de sus vidas, relacionado principalmente con el apoyo y la dependencia de la familia, es otro grupo de necesidades que perciben y señalan con frecuencia los sujetos mayores con EP (tabla 45). Les preocupa especialmente el futuro de la familia (44,35%), dónde y con quién vivir en el futuro (34,68%) y la salida del domicilio familiar (29,03%). Uno de los temas gerontológicos en los que el consenso es unánime es que el apoyo familiar y social recibido y percibido constituye una de las dimensiones básicas de la CV de toda persona que envejece. En nuestro estudio los datos relativos al tipo de convivencia muestran que más de la mitad de las personas con EP, un 60,34%, conviven con su familia propia. En el ámbito residencial se encuentran un 15,08% de personas. El hecho de que estas personas permanezcan dentro de su entorno individual, familiar y social constituye, en principio, un factor propiciador de satisfacción y CV. Sin embargo, según datos de un estudio del IMSERSO (2008), las previsiones de futuro muestran que las familias serán cada vez menos capaces de absorber y responder a las necesidades de las personas con EP. Los motivos se relacionan con la reducción demográfica, la crisis intergeneracional y el cambio en la estructura familiar y la consecuente disminución de su capacidad cuidadora. Las residencias, en cambio, ofrecen una atención integral durante todo el día por lo que el acceso a este tipo de recursos está recomendado en aquellos casos en que la persona se encuentre en el último estadio de la enfermedad y su familia no pueda asumir su cuidado.

Pero el futuro de estas personas también va a estar muy determinado por los recursos económicos de los que dispongan, y les preocupa, por eso las necesidades económicas (tabla 37) son señaladas por un importante porcentaje de personas. Se han recogido en este apartado 150 respuestas aportadas por 110 personas a las que les preocupa especialmente la cuantía de sus pensiones. Más de la mitad de la muestra, concre-

tamente un 74,55%, la señalan como insuficiente y, poco más de la mitad, el 52,63%, proponen incremento y subida de las pensiones como una de las principales soluciones a sus necesidades. Preocupación lógica e inherente a la actual crisis económica que compromete seriamente los derechos de las personas con discapacidad. Existe carencia de fondos e inversiones, debido a la situación financiera actual y las políticas de recortes presupuestarios que están produciendo déficits importantes en el Estado de Bienestar (Leturia et. al., 2014). En cuanto al tipo de pensiones que reciben estas personas, las de tipo contributivo son las más frecuentes, en concreto, el 61,45%. Es más, un 3,91% de las personas participantes en la investigación no perciben ingresos o si los perciben son muy esporádicos. Conviene tener en cuenta que la EP conlleva muchos gastos (Bach et al., 2012; Scott et. al., 2013) y la persona afectada tiene que ir asumiendo costes de tratamientos complementarios no ofrecidos por los sistemas públicos: transporte, adaptaciones en la vivienda, contratación de cuidadores que ayuden en el hogar o la dedicación completa como cuidador de un miembro de la familia, entre otros (IMSERSO, 2008). Es lógico, por tanto, que la falta de recursos económicos genere problemas en la economía familiar y pérdida de la independencia económica, preocupaciones que manifiesta un 20,91% y un 17,27% respectivamente de nuestros sujetos. Todo ello pese a que la seguridad económica constituye uno de los indicadores de CV y bienestar en la vejez (Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo, et. al., 2012; Verdugo y Schalock, 2013). La percepción de la CV está relacionada con la situación económica de estas personas, y asociada a la larga duración de la enfermedad y a los elevados costes de su tratamiento (Tamas, et. al., 2014; Zach et. al., 2004). Ante toda esta problemática, algunas soluciones deberían ir encaminadas hacia los planteamientos que los mayores proponen, como priorizar la rehabilitación necesaria y una red de recursos sanitarios en los que prime la calidad y especialización de los profesionales y servicios (IMSERSO, 2008; OED, 2011)

Por último, entre las medidas y apoyos institucionales que echan en falta los mayores con EP participantes en este estudio (tabla 44), destacan por su elevado porcentaje de elección el incremento de los recursos de las asociaciones, medida demandada por un 60,32%, y el apoyo de los ayuntamientos, señalada por un 57,94%. También requieren medidas y apoyos de aquellas instituciones que están próximas a ellos, bien sea de ayuntamientos o bien de asociaciones de las que forman parte, probablemente porque el

acceso a las mismas resulta más fácil o consideran que la atención y satisfacción de sus necesidades es más viable y rápida.

En resumen, los resultados del análisis de la entrevista personal muestran una importante demanda de soluciones para un no menos importante número de preocupaciones y necesidades percibidas, que deberían ser tomadas en cuenta si se quiere que la persona con EP que envejece disfrute de este bienestar que supone el contar y disponer de bienes tangibles o no tangibles, tales como la salud protegida, el hogar, el ocio, el entorno, la igualdad, la participación, etc. Es decir, vivir el tiempo que les queda de vida, que cada vez es mayor, con calidad.

Por último, también se han llevado a cabo los análisis estadísticos oportunos para estudiar la relación entre las necesidades y preocupaciones percibidas y las variables predictoras. En este sentido, y tal como ya se ha comentado con anterioridad, este estudio también plantea como objetivo específico conocer las necesidades de las personas con EP en proceso de envejecimiento, independientemente del grado de afectación que presenten. Por tanto, en el caso de que la persona no pueda aportar información acerca de sus propias necesidades (bien por dificultades de comunicación, por deterioro cognitivo u otras causas), se ha recurrido al heteroinforme como estrategia metódica para la recogida de datos. Si permitimos que la información la proporcionen personas que les conocen bien, aquellas que les atienden y apoyan, es decir, familias, amigos, cuidadores, profesionales, etc., nos acercaremos a esas parcelas de su vida y podremos actuar con más rigor en base a estos conocimientos.

Los resultados obtenidos en el análisis de la relación entre necesidades percibidas y persona que cumplimenta la entrevista han puesto de manifiesto que las respuestas a las distintas necesidades varían significativamente en función de quién responda a las mismas. A la vista de estos resultados podemos afirmar lo siguiente:

- Existen diferencias estadísticamente significativas en función del tipo de informe, variable que se ha dicotomizado en “Autoinforme” (A) y “Heteroinforme” (H) en el número total de necesidades y soluciones generales en torno a los pensamientos sobre el futuro; puntuando este tipo de preocupación de forma más acusada en el heteroinforme.

- En función del “tipo de informe” también aparecen diferencias estadísticamente significativas en el número total de preocupaciones y necesidades específicas en cuanto a la existencia de barreras; también encontramos puntuaciones más elevadas en el heteroinforme.
- En función del “tipo de cumplimentación” (“autoaplicada”, “familiar” y “profesional”), se producen diferencias estadísticamente significativas en otras consideraciones, siendo los profesionales quienes muestran más preocupaciones a este respecto.
- También aparecen diferencias en el número de preocupaciones por la existencia de barreras; de nuevo los profesionales muestran mayor preocupación a este respecto.

A la vista de estos resultados puede afirmarse que la entrevista utilizada es una estrategia adecuada como método de evaluación de las necesidades percibidas por las personas con EP que envejecen. Aunque en ocasiones la media de respuestas de necesidades percibidas es significativamente diferente en función de la persona que responde a la entrevista, no hay tantas diferencias como cabría esperar, por lo tanto, este es un buen recurso para conocer las necesidades de las personas con EP que no pueden expresar las demandas que consideran más adecuadas para llevar una vida digna y de calidad.

Asimismo hemos analizado la variable predictora “género” para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres. Los análisis realizados permiten afirmar que ambos sexos presentan coincidencia en el número total de preocupaciones percibidas, de soluciones propuestas, de apoyos requeridos, de pensamientos sobre el futuro, de problemas señalados y otras consideraciones. En este sentido, la tendencia es que las mujeres presentan mayor número de preocupaciones y soluciones generales que los hombres. Sin embargo, sí aparecen diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones y necesidades específicas en torno a los recursos económicos, siendo las mujeres las que muestran más preocupaciones en este terreno. En concreto existe una triple relación entre género, situación familiar económica e independencia económica; y entre género, situación familiar económica y pensión. En la bibliografía revisada también se encuentran diferencias en relación a esta variable,

aunque la mayor preocupación que refieren las mujeres se relaciona con los recursos económicos relacionados con el ámbito de la salud. Ya hace más de una década, algún estudio concluía que el sexo femenino era un factor de riesgo y deterioro de la CV de las personas con EP (Behari et. al., 2004). En esta línea, otros trabajos más actuales, observan una progresión más lenta del deterioro motor y de la CV en el caso de las mujeres (Post, et. al., 2011), siendo éstas además quienes refieren peor bienestar emocional, movilidad y comunicación (Kadastik-Eerme et. al., 2011; Zhao et.al., 2008). Además, la depresión es un trastorno más común en las mujeres (Dragasevic, et. al., 2004).

Del mismo modo, se ha procedido al análisis de la variable “edad” como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones percibidas por los mayores con EP. Recordemos que al envejecer se manifiesta una segunda discapacidad, lo que supone la aparición o agravación de las situaciones de dependencia. Los problemas de salud característicos de la vejez tienen una prevalencia superior cuando se trata de enfermedades que restan autonomía, como es el caso de la EP. Las dificultades que surgen se suman a las ya existentes, otorgando más vulnerabilidad a estas personas (CERMI, 2012). Por tanto, y dado que era esperable que la edad fuese predictora de diferencias estadísticamente significativas, se ha recodificado esta variable en cuatro grupos, para así proceder a su análisis: personas menores de 67 años, personas entre 68 y 74 años, personas entre 75 y 79 años y personas mayores de 80 años.

En el contraste entre las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas de apoyos requeridos, pensamientos de futuro, etc., con la edad desglosada en cuartiles, se observan diferencias estadísticamente significativas. En este sentido, los grupos de menor edad presentan puntuaciones más elevadas tanto para el número de soluciones como para el número de apoyos requeridos en comparación a los grupos de mayor edad. Concretamente, aparecen relaciones entre fisioterapia con respecto a la edad, la calidad de la asistencia e instalaciones; relacionándose éstas dos últimas a su vez entre sí. En relación a los apoyos existe una relación entre la coordinación entre las distintas administraciones con el incremento de los recursos de las asociaciones y con el apoyo de los ayuntamientos; así como entre incrementar los recursos de las asociaciones y el apoyo de los ayuntamientos. Además, los grupos de menor edad presentan mayor número de preocupaciones

relacionadas con los recursos sanitarios y existencia de barreras. Concretamente, existe interacción entre más y mejores instalaciones sanitarias con asistencia sanitaria hospitalaria y con tratamiento de fisioterapia. Asimismo, la edad y facilidades en el transporte se relacionan entre sí; existiendo además una triple interacción entre supresión de barreras, facilidades de transporte y más y mejores ayudas técnicas. Estos resultados difieren de los reseñados en otros estudios con población general que reflejan que aproximadamente el 47% de la población de entre 80 y 84 años se encuentra con muchas e importantes limitaciones, alcanzando un 64% entre las personas de más de 85 años (CSIC, 2010). Datos similares encontrábamos en la bibliografía específica en población con EP, donde las personas de mayor edad refieren mayor grado de limitaciones en la actividad, relacionadas estas principalmente con la presencia de temblor, rigidez y bradiquinesia, lo que a su vez genera una percepción más negativa de la CV (Ellis et. al., 2011; Menezes, 2011; Post et. al., 2009). Los datos ponen de manifiesto que las personas con EP son muy heterogéneas en cuanto a las necesidades derivadas de la edad.

El “grado de discapacidad” es otra de las variables que hemos analizado como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones percibidas por las personas mayores con EP. La declaración del grado de discapacidad, así como el reconocimiento de la situación de dependencia, son formas de valoración en servicios sociales que determinan el acceso a diferentes prestaciones. Según datos de IMSERSO (2008), un 13% de los afectados por la EP poseen certificado de discapacidad, un porcentaje escaso si tenemos en cuenta los beneficios a los que da acceso tal reconocimiento.

En este caso se ha utilizado el grado de discapacidad en el contraste con las variables criterio. Al igual que en el caso de la edad, hemos convertido la variable “grado de discapacidad” en 4 categorías o niveles: grado de discapacidad menor del 73%, grado de discapacidad entre el 73% y 79%, grado de discapacidad entre el 80% y el 89% y grado de discapacidad superior al 89%. Los distintos análisis realizados no detectan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a soluciones propuestas, apoyos requeridos, pensamientos sobre el futuro, problemas señalados y otras consideraciones. Asimismo, en el contraste de las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable criterio preocupaciones y necesidades percibidas, el grado de discapacidad no establece diferencias en los distintos apartados de preocupaciones. En consecuencia, y en contra de lo que cabría esperar, la variable predictora “grado de discapacidad” no genera dife-

rencias estadísticamente significativas. En otras palabras, el grado de discapacidad no resulta de suma importancia en la gradación e intensidad de las preocupaciones y necesidades percibidas. Parece que las personas con EP participantes en esta investigación son bastante homogéneas en cuanto a las necesidades que manifiestan.

También hemos comprobado si el “tipo de convivencia” determina diferencias importantes en el tipo y número de necesidades percibidas por las personas con EP que envejecen, analizando esta variable como posible predictora de diferencias. En la bibliografía revisada algunos estudios apuntan a que es necesario contar con un mínimo de apoyo social para hacer frente a las diferencias encontradas en la EP, ya que una carencia extrema podría traer consigo efectos perjudiciales (Nica et. al., 2007; Schreus et. al., 2000), por lo que de antemano se presupone la existencia de diferencias en torno a esta variable. Para analizar el “tipo de convivencia” en nuestro estudio se ha procedido a la agrupación de la muestra en dos niveles: “tipo de convivencia dicotomizado” en dos niveles [“Domicilio” (D) y “Residencia” (R)], y “tipo de convivencia desglosado” en cuatro categorías [“Sólo/a/Familia propia” (S), “Familia de origen” (F), “Otras fórmulas” (O) y “Servicio residencial” (R)].

La variable “tipo de convivencia dicotomizada” muestra diferencias estadísticamente significativas. En este sentido, el grupo de personas que vive en el domicilio es el que presenta mayor número de diferencias en torno al número de soluciones propuestas, de apoyos requeridos y de pensamientos sobre el futuro en comparación con aquellas que viven en un servicio residencial. Concretamente, en cuanto a las soluciones propuestas, las relaciones aparecen entre fisioterapia en la Seguridad Social con el tipo de convivencia, con la calidad de la asistencia sanitaria, con más y mejores instalaciones sanitarias y con la calidad de la asistencia, estando estas dos últimas a su vez relacionadas entre sí. Asimismo, la subida de pensiones se relaciona con la mejora de la asistencia a domicilio y con centros de día; y esta última se relaciona con el tipo de convivencia y la mejora de la asistencia a domicilio. Por último aparece una triple interacción entre la supresión de barreras, más y mejores ayudas técnicas y facilidades en el transporte y por la relación entre tipo de convivencia y facilidades de transporte. En relación a los apoyos requeridos se da una triple interacción entre el tipo de convivencia, la coordinación entre las distintas administraciones y los apoyos de los ayuntamientos. También entre el tipo de convivencia e incremento de los recursos de las asociaciones, es-

tando estas dos últimas a su vez relacionadas entre sí. Respecto a pensamientos futuros, la variable vivir con calidad de vida muestra relaciones con tipo de convivencia, con seguir viviendo y con preocupación por los hijos. Estas mismas diferencias aparecen en lo relativo a las preocupaciones y necesidades relacionadas con los recursos sanitarios, los recursos de servicios sociales y la existencia de barreras. Respecto a los recursos sanitarios encontramos una interacción entre más y mejores instalaciones sanitarias con el tipo de convivencia, con el tratamiento en fisioterapia y con asistencia sanitaria hospitalaria. En relación a los servicios sociales las relaciones se dan entre más y mejores instalaciones sociales con el tipo de convivencia, con ayuda a domicilio y con falta de información sobre estos recursos y la interacción entre tipo de convivencia y ayuda a domicilio. En cuanto a la existencia de barreras este modelo se compone de las interacciones entre facilidad en el transporte con el tipo de convivencia, con barreras arquitectónicas y con accesibilidad a edificios públicos, estando estas dos últimas a su vez relacionadas entre sí.

Las comparaciones llevadas a cabo con la variable “tipo de convivencia desglosado” recogen también divergencias. Se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre las personas que viven con la familia propia en relación al número soluciones, apoyos requeridos y pensamientos sobre el futuro en comparación con las personas que viven en un servicio residencial. También se producen desacuerdos entre las personas que viven con su familia de origen a la hora de enumerar las necesidades y preocupaciones sobre los apoyos institucionales en contraste con las personas que viven en un servicio residencial. En cuanto a las soluciones, se dan una serie de relaciones entre distintas variables, en concreto entre calidad de la asistencia sanitaria con más y mejores instalaciones y con fisioterapia, a su vez la fisioterapia se relaciona con el tipo de convivencia y con más y mejores instalaciones. También se dan relaciones entre centro de día con el tipo de convivencia, con mejora de la asistencia a domicilio y con subida de las pensiones y la relación entre subida de las pensiones y centro de día. Por último, en relación a las soluciones se da una triple interacción entre los tres tipos de soluciones evaluadas y la relación entre tipo de convivencia y facilidades de transporte. En cuanto a los apoyos se da una triple interacción entre tipo de convivencia, con coordinación entre las distintas administraciones y con incrementar los recursos de las asociaciones; así como la triple relación entre los tres tipos de apoyos evaluados. En relación a los

pensamientos futuros el tipo de convivencia se relaciona con seguir viviendo y vivir con calidad de vida y preocupación por los hijos. Los resultados obtenidos en la variable tipo de convivencia pueden responder a que el hecho de vivir en un servicio residencial lleva implícito el disponer de más fácil acceso a recursos socio-sanitarios, apoyos técnicos y personales que en el caso de las personas que viven en domicilio, quienes estarían más limitadas a la hora de acceder a estos recursos a la vez que supondrían un coste adicional, como p.e., la ayuda en el domicilio, adaptaciones en la vivienda o la adquisición de productos de apoyo y ortoprotésicos. Tal y como se recoge en otros estudios (CSIC, 2010; IMSERSO, 2008), las residencias ofrecen una atención integral las veinticuatro horas del día, lo que permite dar respuesta a las variadas necesidades de las personas que se encuentran en una situación de discapacidad y dependencia, personas que se encuentran muy limitadas para llevar a cabo las actividades diarias de forma autónoma.

En cuanto a las preocupaciones y necesidades específicas, también encontramos discrepancias al analizar los distintos grupos. El grupo de personas que viven solas, muestra mayor número de preocupaciones y necesidades en relación a la existencia de barreras y los recursos sanitarios en comparación con las personas que viven en un servicio residencial. En cuanto a los recursos sanitarios aparecen relaciones entre las variables más y mejores instalaciones sanitarias, con tratamiento de fisioterapia, con asistencia sanitaria hospitalaria y con el tipo de convivencia desglosada y la relación entre tipo de convivencia y tratamiento de fisioterapia. Asimismo, las personas que viven con la familia propia muestran más preocupación por los asuntos relacionados con los servicios sociales y con la existencia de barreras que las personas que viven en un servicio residencial. En relación a los servicios sociales se dan relaciones entre las variables más y mejores instalaciones sociales, con el tipo de convivencia y con falta de información sobre estos recursos y la relación entre tipo de convivencia y ayuda a domicilio. En cuanto a la existencia de barreras las relaciones aparecen entre facilidad de transporte con la accesibilidad a edificios públicos, con tipo de convivencia y con barreras arquitectónicas, dándose a su vez una relación entre barreras arquitectónicas y accesibilidad en edificios públicos. En relación al tipo de convivencia, no olvidemos que el deseo de ser cuidado por familiares va íntimamente ligado a la voluntad de permanencia en el hogar, sentir mayoritario tanto entre el colectivo de las personas mayores con discapaci-

dad como en el resto de la población general de mayores (CERMI, 2012) aunque, como comentábamos anteriormente, el hecho de permanecer en el entorno familiar trae asociadas dificultades en el acceso a los recursos socio-sanitarios que tanto facilitan la vida diaria de la persona con EP y del familiar que asume su cuidado.

La variable predictora “residencia” también ha sido analizada con el fin de comprobar si determina diferencias en las preocupaciones y necesidades por los mayores con EP. Partimos de la premisa de que el tamaño del municipio en el que resida la persona afectada determinará el acceso a la información y orientación sobre los servicios y recursos, tanto genéricos como especializados, que generalmente se encuentran situados en las grandes ciudades (IMSERSO, 2008). Los resultados muestran que las personas que viven en núcleos poblacionales mayores, comparadas con aquellas que viven en núcleos poblacionales menores, presentan más preocupaciones y necesidades acerca de los pensamientos sobre el futuro, mostrando estos relación entre seguir viviendo y vivir con calidad y entre vivir con calidad y preocupación por los hijos. Por lo que respecta al número de preocupaciones y necesidades en cuanto a los recursos sanitarios, las personas que viven en núcleos con más de 10.000 habitantes muestran mayores puntuaciones en comparación con aquellas personas que viven en núcleos de menos de 10.000 habitantes. En torno a los recursos sanitarios aparecen relaciones entre más y mejores instalaciones con tipo de residencia y con asistencia sanitaria hospitalaria. En la línea de lo apuntado en el estudio llevado a cabo por el IMSERSO (2008), parece que la variable lugar de residencia genera diferencias significativas, aunque no en la dirección que esperábamos de acuerdo con uno de los estudios revisados en la bibliografía en el que la vida urbana se asociaba a mejores percepciones de la CV, dato que podría estar asociado al mejor acceso a los servicios de salud de estas personas (Klepac et. al., 2007). Parece que algo está cambiando en el acceso a los recursos sanitarios, quizás debido a elementos positivos como podría ser una mayor capacidad de resolución por parte de los médicos generales y de familia del ámbito rural, algo que ya apuntaba hace unos años un estudio que analizaba las diferencias en la percepción y utilización de los servicios sanitarios en España (Hoyo, 2008).

Por último, el estado civil como variable que permite conocer las características del hogar de la persona afectada por la EP e identificar su estructura desde una perspectiva sociodemográfica (IMSERSO, 2008), también ha sido considerada como posible

variable predictora de diferencias. Los resultados encontrados muestran que tanto las personas solteras como las casadas, las viudas o aquellas que se encuentran en otras situaciones presentan puntuaciones similares. Las personas con EP participantes en este estudio, independientemente de su estado civil, presentan coincidencias en el número total de preocupaciones percibidas, de soluciones propuestas, de apoyos requeridos, de pensamientos sobre el futuro y de problemas señalados. Los diferentes tipos de estado civil tampoco establecen diferencias en el número de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones.

En síntesis, las personas con EP participantes en este estudio muestran variadas y diversas preocupaciones y necesidades no resueltas sobre temas relacionados con la salud personal, los recursos de servicios sociales, sanitarios, económicos y la existencia de barreras. Los resultados encontrados indican, por un lado, que no son una población homogénea dado que variables como el género, la edad, el tipo de convivencia o la residencia establecen diferencias significativas y, por otro, ponen de manifiesto que son muchas y variadas las respuestas y soluciones que han de ponerse en marcha para que estas personas con EP puedan disfrutar de una vida de calidad.

8.5.2. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

Uno de los retos de la investigación en el ámbito de la discapacidad estriba en determinar si la CV familiar es un derivado de la CV de sus miembros, o si la CV de los miembros de la familia puede definirse a través del estudio de la CV familiar (Schalock et. al., 2003; Verdugo et. al., 2012; 2013). Hasta no hace muchos años los estudios en este ámbito giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia, pero no se centaban en las necesidades percibidas ni en la CV familiar desde una concepción integral. Desde esta percepción fragmentaria de la vida familiar primaba un enfoque psicopatológico, ya que la mayor parte de estos estudios se limitaban a la identificación del déficit de la persona con discapacidad y a su relación con el cuidador principal (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006). A partir de la década de los 90 los servicios y la investigación sobre la familia van evolucionando hacia un nuevo paradigma de discapacidad en el que el modelo emergente de estudio y análisis se centra en la CV de la familia o

“capacitación familiar” (Den Oudsten, Lucas-Carrasco y Green, 2011; Turnbull, 2003). Este modelo enfatiza un enfoque de investigación de la acción participativa. El entorno aparece como uno de los principales objetivos de análisis con el fin de determinar qué tipo de adaptaciones es necesario realizar, mediante un proceso de capacitación y cambio para que la familia pueda experimentar la CV que considere necesaria. Se requiere comprobar las necesidades cubiertas que estén en consonancia con las prioridades familiares y determinar qué adaptaciones son necesarias para establecer una mejor relación entre lo que es importante y lo que existe en la vida de los miembros de la familia. Todo ello con el objetivo de proporcionar apoyos y servicios a todos los implicados para que desarrollen las mejoras de CV que prefieran.

Desde este modelo de CV centrado en la familia se pone énfasis en los servicios, comunidades, sociedades y culturas dentro de las cuales las familias, y sus miembros con discapacidad, progresan a la vez que interactúan con los distintos contextos. Además, se apuesta porque la familia trabaje en equipo con los profesionales de los servicios de atención y con otras familias en la búsqueda de logros que den respuesta a sus necesidades y preocupaciones (IMSERSO, 2008; Turnbull, 2003). En esta línea, y en base a estos planteamientos, hemos procedido al análisis de las necesidades, soluciones, medidas de apoyo institucionales y problemas que son importantes para las familias de las personas con EP. Si bien parece que las dimensiones centrales de la CV individual y familiar pueden ser similares aún es necesario mayor soporte empírico para llegar a una comprensión clara y definitiva acerca de esta posible relación (Aguado et. al., 2006)

La muestra de personas con EP sobre los que tenemos información aportada por los 89 familiares que han cumplimentado la entrevista, principalmente hijos (38,20%), y cónyuges (37,08%), cuenta con ligero predominio de mujeres, con una media de edad de 72 años. Por lo que respecta a su procedencia, en su mayoría viven en Asturias (83,15%). Refieren, además, un nivel cultural equivalente a estudios primarios (64,05%) y una cualificación profesional media-baja (39,33%), mayoritariamente amas de casa (43,82%) y pensionistas (40,45%), que reciben retribuciones de tipo contributivo (64,05%). Asimismo, la residencia en zonas urbanas es más frecuente (73,03%) que en ámbitos rurales (26,97%). Por lo que respecta a la convivencia, un 76,41% conviven en ambientes familiares directos, principalmente cónyuges e hijos. En el ámbito residencial

se encuentra un 6,74% de estas personas. El número de personas mayores que viven solas no es demasiado elevado, en total un 16,85%.

Esta entrevista familiar también nos ha proporcionado información relevante sobre un importante número de necesidades y preocupaciones percibidas y no satisfechas. Las respuestas aportadas por los 89 familiares han puesto de manifiesto que perciben como preocupaciones y necesidades más importantes, las siguientes, y por este orden (tablas 110, 111, 112, 113, 114 y 115):

- las relacionadas con la preocupación sobre el estado de salud general, las limitaciones funcionales personales, la dependencia de otras personas, los cuidados personales diarios y la preocupación por la presencia de dolores;
- las que conciernen a los recursos sociales, ocupando entre estos un lugar destacado la ayuda a domicilio, la demanda de más y mejores instalaciones sociales y la calidad de la asistencia social;
- las que atañen a los recursos sanitarios, en especial el tratamiento de fisioterapia, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, las mejoras en la asistencia sanitaria domiciliaria y la calidad de la asistencia sanitaria,
- la preocupación por la existencia de barreras, en concreto por las barreras arquitectónicas, por la facilidad de transporte, la escasez de voluntariado y la accesibilidad a edificios públicos;
- las que corresponden al futuro de la familia, dónde y con quién vivirá en el futuro su familiar con discapacidad, la posibilidad de que la persona con EP tenga que abandonar el domicilio familiar y los avances tecnológicos;
- las referidas a los recursos económicos, es decir, problemas con la cuantía de las pensiones, con la situación económica familiar, las subvenciones y la independencia económica.

Como respuesta a las citadas necesidades y preocupaciones, los familiares de nuestros sujetos con EP consideran y proponen como soluciones las siguientes (tablas 116 y 117), y por este orden:

- propuestas relativas a recursos de servicios sociales, en especial, centros de día y más y mejores instalaciones sociales;
- propuestas de recursos asistenciales sanitarios, en relación a la mayor disposición de tratamiento de fisioterapia en la seguridad social y a la disponibilidad de más y mejores instalaciones sanitarias y de profesionales más especializados;
- propuestas relacionadas con la supresión de barreras, tanto las arquitectónicas como las sociales y la facilidad en el transporte;
- propuestas de tipo económico, principalmente la subida de las pensiones y el incremento de la ayuda familiar;
- propuestas que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para cuidados personales diarios;

Asimismo, las medidas y apoyos institucionales (tabla 118) que echan en falta son el apoyo de los ayuntamientos, el incremento de recursos para las asociaciones, la coordinación entre las administraciones y el apoyo de la comunidad. También han puesto de manifiesto los familiares de nuestros mayores su preocupación porque estas personas tengan una buena CV así como su inquietud por un futuro que perciben incierto (tabla 119 y 120).

Estos resultados permiten afirmar, en primer lugar, que son muchas y variadas las necesidades relativas a CV que los familiares de las personas con EP perciben como no satisfechas y ante las que demandan también múltiples y variadas soluciones. En segundo lugar, la gran sintonía y acuerdo que aparece en todas las áreas analizadas, necesidades, soluciones, medidas y apoyos requeridos y pensamientos sobre el futuro, entre las personas con EP y sus familiares. Las coincidencias entre todos ellos han sido muy elevadas.

Los problemas de salud que afectan a estas personas con EP son los que más preocupan a las familias y es que éstos acarrear limitaciones funcionales personales a las que los familiares han de responder, no contando con recursos adecuados y suficientes para ello. En consecuencia, un 75,00% de los familiares que han participado en

nuestro estudio han mostrado su preocupación sobre el estado de salud general de estas personas. Esta inquietud es lógica ya que, por un lado, la mayor parte de las tareas de asistencia y prestación de cuidados derivados de estos problemas de salud conllevan alta carga de estrés y tienen efectos muy negativos en el cuidador; por otro, la mayoría de estos cuidadores son familiares, cónyuges e hijos, principalmente, siendo las mujeres quienes asumen en su mayor parte las tareas de cuidado y atención, con el agravante añadido de que suelen ser cuidadores de mediana o avanzada edad. En este sentido, algunos estudios informan de un aumento de la incidencia de problemas de salud física y psicológica en estos cuidadores (IMSERSO, 2008; RED ZONA CALIDAD, 2015; Martínez-Martín et. al, 2004). De hecho, de entre todas las necesidades y soluciones propuestas una de las que más comparten las familias es la ayuda para cuidados personales diarios, propuesta por un 46,51% de los entrevistados.

También los familiares han mostrado un porcentaje de respuestas y de casos relevante en torno a los recursos de servicios sociales, mostrando sobre todo su preocupación por la ayuda a domicilio y la demanda de más y mejores instalaciones sociales. En relación a este tipo de recursos, la asistencia o ayuda a domicilio, el recurso más solicitado, es una necesidad percibida por un 54,43% de los familiares y propuesta por un 41,86% como solución importante a los problemas derivados de la situación de discapacidad de sus mayores. Parece, pues, que los recursos existentes para la prestación de este servicio no dan amplia y eficaz cobertura a las necesidades de las personas con EP y de sus familias. Como comentábamos anteriormente, el cuidado de las personas con EP en el domicilio recae con bastante frecuencia en las mujeres. Éstas asumen solas todo el trabajo y, además, no suelen aceptar la ayuda de otras personas (IMSERSO, 2008). Los cónyuges cuidadores, en cambio, no tienen tan asumido su papel de cuidador por lo que reciben mayores ayudas de otras instituciones. En este sentido, el reto estriba en una adecuada coordinación sociosanitaria, tanto a esfera multisectorial como interinstitucional, en la planificación de estos servicios, de manera que puedan ofrecer una atención integral a la vejez, la dependencia y la discapacidad (Durán y García, 2005).

La demanda de más y mejores instalaciones sociales supone una necesidad señalada por casi un 45,57% de los familiares y propuesta como solución en un 38,37% de casos, de ahí que una de las funciones de los servicios sociales de las Administraciones Públicas sea informar, orientar y derivar a los usuarios del servicio hacia los recursos

apropiados según las necesidades identificadas por el profesional. El fomento de este tipo de recursos contribuiría a disminuir la sobrecarga en los cuidadores, ya que no está en la mano de la familia afrontar el cuidado íntegro y total del afectado, especialmente cuando este se encuentra en fases más evolucionadas por la enfermedad. Se demandan ayudas centradas en el hogar o en el entorno ya que así potencian y posibilitan la permanencia en el núcleo familiar de la persona con discapacidad (IMSERSO, 2008).

Otra de las necesidades y preocupaciones que más comparten las familias se relaciona con los recursos sanitarios, sobre todo en lo que concierne al tratamiento de fisioterapia (50% de casos) y al hecho de contar con más y mejores instalaciones sanitarias (47,22%). De hecho, son soluciones que proponen con más frecuencia los familiares (58,14% y 47,67% de casos, respectivamente). Si tenemos en cuenta que las complicaciones motoras son muy frecuentes en la EP, y que la presencia de éstas tiene un marcado impacto en la CV de estas personas (Cervantes-Arriaga, et. al, 2010; Chapuis, et. al., 2005; Mowla y Mowla, 2006; Post, et. al., 2011), no resulta sorprendente que tanto las personas afectadas como sus familiares demanden entre sus necesidades prioritarias el tratamiento de fisioterapia en los sistemas públicos de salud, cuando además son varios los estudios que han demostrado la eficacia a largo plazo de este tipo de tratamiento (IMSERSO, 2008; Seco y Gago, 2011). Asimismo, la importancia que los familiares dan al acceso de más y mejores instalaciones sanitarias constata el creciente reconocimiento de la necesidad de desarrollo de unidades especializadas en Parkinson, así como el aumento de profesionales especializados en esta enfermedad. De esta forma, la creación de centros de referencia sobre la EP, tanto a nivel nacional como autonómico, supondría proporcionar información, formación y criterios de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento a los distintos agentes implicados en la enfermedad (IMSERSO, 2008). La creación de centros especializados fomentaría la CV de estas personas y contribuiría a cubrir las necesidades propias de la enfermedad. Además, esta demanda está muy relacionada con el hecho no solo de tener acceso a servicios como el tratamiento de fisioterapia, sino también a otro tipo de servicios que resultan fundamentales para mantener la CV de estas personas como son la logopedia, el apoyo psicológico o la terapia ocupacional, entre otros.

Otro aspecto a destacar es la elevada frecuencia con que las familias coinciden en señalar su preocupación por las barreras arquitectónicas y por las barreras sociales.

No sólo las personas con EP de edad están sensibilizadas ante este tema, sus familiares también consideran que estas barreras limitan la plena integración y participación en la vida comunitaria de estas personas. Las barreras arquitectónicas, las facilidades de transporte, la accesibilidad a edificios públicos y la escasez de voluntariado han sido las necesidades que los familiares manifiestan como más preocupantes (54,17%, 44,44%, 30,56% y 30,56% de casos, respectivamente). Aunque hemos avanzado notablemente en el terreno de la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, es mucho lo que aún resta por conseguir para hacer realidad la igualdad de oportunidades de estas personas. La OMS (2011) recomienda otorgar incentivos financieros para alentar a los prestadores de servicios de salud a mejorar la accesibilidad a estos servicios y ofrecer evaluaciones completas y tratamientos basados en pruebas y seguimiento. A pesar de ello, y tal como se recoge en las respuestas de los familiares, todavía son muchas las personas que no tienen accesos a determinados derechos considerados básicos para el resto de la población. Asimismo, la escasez de voluntariado es otra de las necesidades manifestadas por las familias (30,56% de casos). Se ha de tener en cuenta que el papel del voluntariado es fundamental, p.e., a la hora de prestar apoyo en las actividades y servicios que ofrecen las asociaciones, incluso de ofrecer la cobertura para ciertos servicios, como pudiera ser la ayuda a domicilio o el respiro del cuidador (IMSERSO, 2008).

Del mismo modo, los familiares comparten la preocupación por los recursos económicos; un 63,64% de los familiares señala la necesidad de un incremento de las pensiones, siendo además una de las soluciones que presenta mayor porcentaje de respuestas y de casos. De hecho, un 55,81% de estos familiares directos es el recurso que más proponen junto al incremento de la ayuda familiar, señalado por un 38,37% de casos. No resulta sorprendente esta demanda dado que más de la mitad de los gastos que presentan las personas con EP están generados por las fluctuaciones motoras que padecen (Kerän et. al., 2003, Pécheris et. al., 2005; Tamas, et. al., 2014), en concreto asociadas a las disquinesias, lo que supone un incremento importante de los costes relativos a la salud. Se argumenta que estos costes van desde los 11.412 € anuales en pacientes que no presentan este tipo de complicaciones a los 24.990 € en pacientes que sí las padecen (Pécheris et. al., 2005). Este gasto económico asociado a la enfermedad limita enormemente la adopción de estrategias o recursos destinados a paliar las consecuencias derivadas de la situación de discapacidad.

También es preciso reseñar que, al igual que en el caso de las personas con EP, sus familiares manifiestan gran preocupación por el futuro de la familia (43,94%) y el dónde y con quién vivir en el futuro (36,36%). Estos datos reflejan la demanda de las familias hacia recursos que refuercen la integración familiar de sus personas mayores a través de servicios complementarios que garanticen la mejora de los cuidados en el domicilio, tal y como comentábamos anteriormente. Los familiares requieren tener a su alcance aquellos recursos que compensen la falta de funcionalidad, eviten la dependencia total de otra persona y faciliten el contacto social.

Por otro lado, entre los apoyos más requeridos por los familiares se encuentra el apoyo de los ayuntamiento (70% de los casos), incremento de los recursos de las asociaciones (53,75%) y la coordinación entre las administraciones (43,75%). En este sentido, no hay que olvidar que el papel de las asociaciones de pacientes es determinante y da cabida a aquellas funciones y actividades menos cubiertas por los sistemas sanitarios (Escamilla y Mínguez, 2012). Por ello, tanto las personas con EP como sus familias tienen cada vez más claro que la respuesta a sus necesidades no puede depender únicamente de las Administraciones Públicas, sino que es también tarea de las asociaciones el hacer realidad proyectos de todo tipo (Jiménez et. al., 1999; Verdugo et. al., 2012).

En lo que se refiere a la relación entre las necesidades y preocupaciones percibidas y determinadas variables predictoras, y en concreto la variable “género”, los distintos análisis realizados no detectan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las soluciones propuestas, apoyos requeridos, pensamientos sobre el futuro, problemas señalados u otras consideraciones. Asimismo, en el contraste de las diferentes temáticas en que se ha desglosado la variable criterio preocupaciones y necesidades percibidas, la edad no genera diferencias significativas. No se obtenían estos resultados en el caso de la muestra de personas con EP donde recordemos aparecían diferencias significativas en el número de preocupaciones y necesidades en torno a los recursos económicos. Podemos afirmar, por tanto, que el género no resulta de suma importancia en la gradación e intensidad de las preocupaciones y necesidades percibidas por los familiares.

Del mismo modo, se ha analizado la variable “edad” como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones percibidas por las familias. En este sentido, y dado que la edad es un indicador de envejecimiento así como de mayor presencia de problemas de salud y mayores índices de discapacidad y de dependencia (Abades y

Rajón, 2012), y que los problemas de salud característicos de la vejez tienen más prevalencia cuando se trata de enfermedades como la EP (CERMI, 2012), era previsible que esta variable generara diferencias estadísticamente significativas en el caso de las familias. Para proceder a los análisis estadísticos oportunos se ha recodificado esta variable en cuatro grupos: menos de 65 años, entre 66 y 74 años, entre 75 y 79 años y más de 80 años. Los resultados muestran que el grupo de entre 66 y 74 años de edad señala mayor número de problemas en torno a las preocupaciones y necesidades percibidas que el resto de las agrupaciones. Sin embargo, el grupo de menor edad manifiesta mayor preocupación en cuanto a la existencia de barreras con respecto a los grupos de mayor edad. Similares resultados son reportados por Jenaro y Flores (2006), donde la mayor edad de las personas entrevistadas se asociaba con una menor percepción de las barreras. Asimismo, son coincidentes con los registrados en la entrevista personal donde la existencia de barreras también era una de las preocupaciones más señaladas por las personas con EP. No resulta extraño que este tema genere un elevado número de preocupaciones para las personas con EP y sus familiares ya que el tema de la accesibilidad sigue siendo uno de los retos pendientes a los que aún hoy no se ha dado respuesta (IMSERSO, 2008; OMS, 2011).

También hemos analizado la variable “grado de discapacidad” como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones de las familias. La variable se ha recodificado en tres categorías o niveles: grado de discapacidad menor del 65%, entre el 65% y el 80% y porcentajes iguales o superiores al 81%. Al igual que ocurría en el caso de las personas con EP, el grado de discapacidad no establece diferencias estadísticamente significativas para sus familias en los diferentes apartados de preocupaciones y necesidades ni en cuanto al número de soluciones propuestas.

Asimismo, la severidad de la afectación presente en estas personas hace necesaria la ayuda de un familiar o de un cuidador para ciertas actividades cotidianas (Jenaro y Flores, 2006), por lo que se espera que la variable “tipo de convivencia” también genere diferencias importantes entre los familiares. Así pues, las comparaciones llevadas a cabo con la variable “tipo de convivencia desglosado” recogen mayor número de preocupaciones y necesidades y de pensamientos sobre el futuro en las personas que viven solas en comparación con aquellas que viven con la familia propia o en un servicio residencial. Si estas personas viven solas es esperable que no dispongan de apoyos tan

próximos (IMERSO, 2008), apoyos que serían más accesibles si viviesen con su familia o en un servicio residencial. Sin embargo, en las comparaciones realizadas en la variable “tipo de convivencia dicotomizado”, observamos que el hecho de vivir en el domicilio o en un servicio residencial no genera diferencias estadísticamente significativas en el número de soluciones propuestas ni en el número de preocupaciones y necesidades percibidas para las familias.

Igualmente, la variable predictora “residencia” ha sido analizada con el fin de comprobar si determina diferencias en las preocupaciones y necesidades de las familias. Si tenemos en cuenta el aspecto de discapacidad y el hecho de residir en un entorno rural, por separado, podemos hablar en ambos casos de grupos vulnerables, hacia los que las políticas sociales tienden para responder a las demandas y necesidades que presentan (Jenaro y Flores, 2006). En este sentido, es esperable que al igual que en el caso de las personas con EP, en sus familias también aparezcan diferencias importantes en función de si residen en poblaciones rurales o urbanas. Encontramos que las personas que viven en núcleos de población con mayor número de habitantes manifiestan mayor número de preocupaciones y necesidades en torno a los pensamientos sobre el futuro que las personas que viven en núcleos de población menores. Asimismo, las personas que viven en núcleos de población de más de 10.000 habitantes se preocupan más sobre temas relacionados con recursos sanitarios y sociales que las personas que viven en núcleos de población más pequeños. Resultados similares encontrábamos en la entrevista personal. Parece, pues, que las familias también perciban y encuentren mayor capacidad de resolución de necesidades y apoyo por parte de los médicos generales y de familia de los entornos rurales (Hoyo, 2008).

Por último, el estado civil ha sido analizado como variable predictora de diferencias significativas. Las personas que se encuentran dentro de la categoría otras situaciones (soltero, separado o divorciado) muestran mayor número de preocupaciones y de necesidades y también más pensamientos sobre su futuro. Estos resultados están en consonancia con lo comentado en líneas anteriores. Para muchas personas con discapacidad la asistencia y apoyo continuado son requisitos indispensables para poder participar en la sociedad (OMS, 2011); no es extraño, por tanto, que el hecho de no contar con apoyos permanentes y continuados en el día a día les lleva a manifestar mayor número de preocupaciones sobre su futuro. Además, este colectivo de personas solteras, separadas

y divorciadas también muestran mayor número de preocupaciones sobre salud personal y recursos sanitarios.

En resumen, los familiares de las personas con EP participantes en este estudio muestran variadas y diversas preocupaciones y necesidades no resueltas sobre temas relacionados con la salud personal, los recursos de servicios sociales, sanitarios, económicos y con la existencia de barreras. Los resultados encontrados indican que son una población heterogénea dadas las diferencias significativas en variables como la edad, el tipo de convivencia, la residencia o el estado civil. Asimismo, los resultados derivados de la entrevista con las familias ponen de manifiesto y reafirman que son muchas y variadas las respuestas y soluciones que han de ponerse en marcha para que las personas con EP tengan una vida de calidad.

Las coincidencias entre los familiares y personas afectadas son elevadas en la demanda de medidas y apoyos que permitan el acceso a aquellos recursos útiles y eficaces y en la necesidad de ayudas institucionales, asistenciales y sanitarias que den respuesta a las preocupaciones y necesidades del colectivo de personas con EP. Esperemos que tras la reciente promulgación de documentos tan importantes como el Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2014-2020 y la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, se haga realidad ese tan preconizado modelo integral de protección a la discapacidad y dependencia, en el que tenga cabida la no discriminación y la acción positiva en favor de las personas con discapacidad que envejecen y de sus familias, y se potencie de una vez por todas la investigación en torno al tema de las necesidades percibidas de las personas con discapacidad que envejecen.

8.5.3. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

La entrevista institucional que hemos presentado ofrece información proporcionada por 146 profesionales que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas con EP entrevistadas. En cuanto a la procedencia de estas instituciones, se encuentran representadas un total de diecisiete Comunidades Autónomas, ostentando la mayor representación Asturias, Castilla y León y Andalucía.

En lo referente a la cumplimentación, estas entrevistas fueron contestadas en un porcentaje elevado (39,04%) por distintos profesionales que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas con EP. Concretamente profesionales de la psicología, pedagogía, medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, etc. Con un frecuencia similar se hallan representados los cuidadores, personas que están en contacto directo con los sujetos de nuestra muestra a través de la provisión de cuidados específicos, 25,34%, y los directores de las asociaciones de personas con EP, 9,59%

Las respuestas de estos profesionales han puesto de manifiesto que perciben como preocupaciones y necesidades más importantes las siguientes y por este orden (tablas 168, 169, 170, 171, 172 y 173):

- Las que interesan al estado de salud, especialmente aquellas que tienen que ver con los cuidados personales diarios, la dependencia y las limitaciones funcionales personales.
- La atención integral e individualizada, la necesidad de más profesionales, la formación y reciclaje del personal y la coordinación entre instituciones.
- Las que conciernen a la existencia de barreras, las necesidades relativas a las barreras sociales y arquitectónicas, la facilidad de transporte y la aceptación por parte de la sociedad.
- Las relativas a los recursos sanitarios, abogando fundamentalmente por la calidad de la asistencia sanitaria, en general, la asistencia sanitaria hospitalaria, en particular, la asistencia en salud mental y los dispositivos de apoyo y protésicos.
- Las relacionadas con la carencia de recursos de servicios sociales, principalmente la calidad de la asistencia social, los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre, la necesidad de más y mejores instalaciones sociales y los servicios de alojamiento.
- Las referentes a los recursos económicos, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las subvenciones, la situación económica familiar y la pensión.

Los resultados obtenidos muestran que son muchas y variadas las necesidades y preocupaciones percibidas por los profesionales que trabajan en los centros en que son

atendidas las personas con EP. En primer lugar, los problemas de salud personales, concretamente los referidos al estado de salud personal y los cuidados personales diarios muestran porcentajes de elección elevados, ya que un 82,46% y 78,95% de los profesionales, respectivamente, las señalan como prioritarias, proponiendo la calidad de la asistencia sanitaria como una de las principales soluciones ante las necesidades de sus asociados (48,61%). Datos similares se encuentran en un estudio del CSIC (2010), donde las personas mayores también mostraban mayor grado de preocupación por su estado de salud general como influencia fundamental sobre la calidad de vida a lo largo de su proceso de envejecimiento.

Asimismo, para los profesionales participantes en nuestro estudio también es muy importante la atención integral e individualizada de estas personas (61,95%) y manifiestan la necesidad de más profesionales (53,98%) y la formación y reciclaje del personal (51,33%), solución que proponen el 43,75% de los profesionales entrevistados. En este sentido y, como comentábamos anteriormente, es necesaria una adecuada coordinación socio sanitaria que permita una planificación entre los diferentes servicios que ofrezca una atención integral en la vejez, la dependencia y la discapacidad (Ducan y García, 2005). Esta atención integral es inherente al conocimiento y especialización de los servicios y profesionales que atienden a estas personas, por lo que junto con el sistema de formación reglado, la formación continua y actualizada constituyen otro de los elementos que imprimen calidad en la actuación del profesional. Es importante, por tanto, insistir en la necesidad de la formación, sobre todo en los profesionales de atención primaria, ya que al ser la EP una enfermedad de baja prevalencia no suele formar parte de los objetivos específicos de formación de estos profesionales (IMSERSO, 2008).

La preocupación por la existencia de barreras sociales (54,84%), las barreras arquitectónicas (54,84%) y la facilidad de transporte (53,23%) son preocupaciones que también están muy presentes en los profesionales que han participado en nuestro estudio, al igual que para las propias personas con EP y sus familiares, mostrando todos ellos porcentajes de elección elevados. Es preciso recordar que las dificultades de movilidad, así como el aumento de las caídas, aparecen muy precozmente en algunos enfermos con EP (IMSERSO, 2008); por tanto, las dificultades de acceso al transporte así como la existencia de barreras, no solo en sus domicilios sino también en el acceso a edificios, instituciones, etc., constituyen dificultades de acceso para estas personas que

deberían de ser eliminadas. Las barreras arquitectónicas están aún muy presentes en nuestro entorno. De hecho, la OMS (2011) recoge entre sus principales recomendaciones la eliminación de dichas barreras ya que colocan en una posición de gran desventaja a las personas con discapacidad.

Los recursos asistenciales sanitarios son otra de las preocupaciones que los profesionales señalan con más frecuencia, en concreto en lo que se refiere a la calidad de la asistencia sanitaria (60%) y la asistencia sanitaria hospitalaria (54,17%). A este respecto, y como ya apuntaban Leturia et al., (2014), la mayor prevalencia de enfermedades y el elevado riesgo de comorbilidad justifican estas preocupaciones, aún más cuando las necesidades y demandas de estos pacientes no siempre cuentan con una respuesta adecuada y satisfactoria por parte del sistema sanitario. Por ello, ante esta situación sería conveniente reforzar las estrategias de los planes de salud para así garantizar los apoyos necesarios y conseguir los mejores resultados posibles.

En lo relativo a las necesidades relacionadas con determinados recursos sociales, la calidad de la asistencia social y los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre son las preocupaciones más destacadas por los profesionales (55,56% y 51,28% de casos, respectivamente). No hay que olvidar que dada la naturaleza extraordinaria y específica de estos recursos, así como las limitaciones económicas que sufren las familias, se precisa la existencia de una red de recursos sociales a través de la cual garantizar una respuesta adecuada a las necesidades del colectivo de personas afectadas por la EP y de sus familiares (IMSERSO, 2008). No sorprende, pues, que la mejora de la calidad de la asistencia social sea también una de las soluciones más propuesta por los profesionales (42,36%). En lo referente al ocio y al desarrollo de actividades de carácter lúdico, social y cultural, conviene recordar que este tipo de actividades constituyen necesidades no cubiertas a las que urge dar respuesta, dado que este tipo de actividades proporcionan un importante espacio de independencia para estas personas (Ducan y Earthart, 2010; 2011).

En último lugar, los recursos económicos constituyen otra de las preocupaciones manifestadas por el grupo de profesionales que han participado en nuestro estudio. El tema de las subvenciones, señalada por un 70,80% de los casos, la situación económica familiar (47,79%) y la pensión (44,25%) son las necesidades que los profesionales señalan como más preocupantes. Hay que destacar que en la mayoría de centros y asociacio-

nes que atienden a estas personas, las infraestructuras, recursos materiales y humanos que garantizan la calidad de los tratamientos dependen directamente de la gestión que realicen, estando sujeta a subvenciones y acuerdos con instituciones públicas y privadas. A este respecto, habría que añadir que existe mucha rigidez y burocracia para la obtención de apoyo económico y que se requerirían criterios más flexibles a la hora de conceder subvenciones (IMSERSO, 2008). Nos encontramos ante una enfermedad que conlleva muchos gastos (Bach et al., 2012; Scott et. al., 2013), donde la persona afectada tiene que ir asumiendo costes de tratamientos complementarios no ofrecidos por los sistemas públicos, por lo que resulta inherente que la preocupación por la pensión y la situación económica familiar aparezcan de nuevo como necesidades más señaladas.

Por lo que respecta a las demandas que plantean con más frecuencia los asociados de estas instituciones, las actividades relativas al ocio y al tiempo libre, las ayudas médicas y la participación son las más frecuentes. En relación con la demanda de servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre, los datos recogidos indican que un 25,71% de las instituciones que han participado en nuestro estudio cuentan con monitores de tiempo libre, cobertura insuficiente y que no da respuesta a una de las necesidades y demandas más frecuentemente señaladas por los profesionales y compartida por las personas con EP participantes en nuestro estudio y sus familiares. Estas actividades, tan importantes y decisivas en todo el proceso de socialización del individuo, en esta etapa de la vejez son factores determinantes de la CV, pues fomentan la salud y el bienestar general. Para muchas personas con EP las actividades de ocio suponen la base para seguir integrados en la comunidad (IMSERSO, 2008), a la vez que compensan la dependencia, proporcionando un espacio de independencia y potenciando mejoras en el equilibrio y en el bloqueo de la marcha (Ducan y Earthart, 2010; 2011). Ya hace tiempo que se viene señalando la urgente necesidad de que las políticas dirigidas a la vejez incorporen como medida urgente la creación y ampliación de los servicios de ocio y tiempo libre, siempre desde la perspectiva de ocio integrado y abierto a todas las alternativas (Aguado, et. al., 2006).

También es preciso centrarse en la demanda de las ayudas médicas, señalada por un 44,37% de los profesionales como una de las más requeridas por sus asociados, planteando asimismo la calidad de asistencia sanitaria (48,61% de casos) y de más y mejores instalaciones sanitarias (45,14%) como soluciones a las que urge dar respuesta. Como

ya comentábamos anteriormente, no resulta sorprendente la preocupación por este tema manifestada tanto por las personas con EP como por su familias y profesionales dado que la atención sanitaria que necesitan es más frecuente e intensa que aquella demandada por el resto de la población. Pero esta demanda no siempre cuenta con una respuesta adecuada y satisfactoria por parte del sistema sanitario; resulta necesario reforzar las estrategias de los planes de salud para garantizar los apoyos y conseguir los mejores resultados posibles (Leturia et. al., 2014). Asimismo, y al igual que los familiares, los profesionales participantes en nuestro estudio dan importancia al acceso a más y mejores instalaciones sanitarias, lo que vuelve a demostrar la necesidad de desarrollo de unidades especializadas en esta enfermedad y de profesionales especializados en esta enfermedad. La creación de centros de referencias sobre la EP proporcionaría, como ya comentábamos, información, formación y criterios de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento a los diferentes agentes implicados en esta enfermedad (IMSERSO, 2008).

En lo relativo a las medidas y apoyos institucionales, las más demandadas se refieren a la coordinación entre las distintas administraciones (11,40%), señaladas por un 50,72% de los profesionales, y el incremento de los recursos de las asociaciones (12,21%), requerido por un 54,35% de los mismos, apoyo este último muy supeditado a los apoyos económicos con los que cuenten las asociaciones. Por lo que respecta a los pensamientos sobre el futuro de los asociados, los profesionales, al igual que las personas con EP y sus familiares, coinciden en señalar el vivir con calidad de vida como el pensamiento sobre el futuro más destacado (44,36%).

En definitiva, al igual que ocurre con la población general de personas mayores, las respuestas al envejecimiento relativas a las personas con EP participantes en nuestro estudio se encuentran moldeadas por los recursos sociales, asistenciales y materiales, principalmente (IMSERSO, 2008; 2014). Los resultados del análisis de la entrevista institucional muestran un importante número de preocupaciones y necesidades percibidas que deberían de tenerse en cuenta para que las personas con EP en proceso de envejecimiento dispongan de salud protegida, hogar, servicios de ocio, igualdad de oportunidades, etc., con el objetivo de que vivan el tiempo que les queda de vida con la mayor CV posible.

Por último, se han llevado a cabo los análisis estadísticos oportunos para estudiar la relación entre las necesidades y preocupaciones percibidas y las variables predictoras. En el caso de la muestra institucional, y en lo que se refiere a la variable predictora “residencia”, encontramos diferencias significativas en todas las variables referidas a las necesidades percibidas y a las soluciones generales en el grupo de personas que viven en núcleos poblacionales mayores, con la excepción de la variable recursos económicos, donde no aparecen estas diferencias. En líneas anteriores comentábamos que algo está cambiando en el acceso a los recursos sanitarios, pues se encuentra una mayor capacidad de resolución de necesidades y apoyo por parte de los médicos generales y de familia en los entornos rurales (Hoyo, 2008). En este sentido, conviene señalar que ya en el año 2004 el Libro Blanco de la Dependencia apuntaba que era preciso evaluar de forma cualitativa y cuantitativa las carencias de las poblaciones rurales para mejorar la oferta de recursos. Es posible, por tanto, que en estos años se haya producido esta optimización de recursos dando lugar a una mayor especialización de los profesionales y mejor acceso a los recursos en el ámbito rural que explique los resultados obtenidos a este respecto en nuestros análisis.

Por su parte, los análisis realizados con la variable predictora “tipo de institución” indican que las personas que son usuarias de una asociación, residencia o centro, muestran puntuaciones más bajas en todas las variables excepto en el número de pensamientos sobre el futuro de sus asociados y en el número de pensamientos sobre el futuro de las personas con discapacidad que aquellas que pertenecen a otros tipos de institución. Asimismo y en lo que se refiere al número de preocupaciones y necesidades específicas, de nuevo las personas que se encuentran en otras instituciones muestran mayores puntuaciones en todas las variables analizadas a diferencia de las personas que pertenecen a asociaciones, residencias o centros con la excepción de la variable salud personal, donde no se encuentran estas diferencias. Estos resultados pueden ser explicados por el hecho de que las residencias, asociaciones o centros especializados ofrecen una atención integral y especializada que permite dar respuesta a las variadas necesidades de las personas que se encuentran en una situación de discapacidad y dependencia (CSIC, 2010; IMSERSO, 2008), situación con la que no contarían otras instituciones menos especializadas en la atención a estas personas.

En síntesis, los profesionales que atienden a las personas con EP que han participado en este estudio manifiestan variadas y diversas preocupaciones y necesidades sobre temas relacionados con la salud personal, los recursos de servicios sociales, sanitarios, económicos y la existencia de barreras. Los resultados encontrados indican, por un lado, que no son una población homogénea dado que variables como la residencia o el tipo de institución al que pertenecen establecen diferencias significativas y, por otro, ponen de manifiesto que son muchas y muy variadas las respuestas y soluciones aún pendientes para poder ofrecer una vida de calidad a estas personas con EP.

8.5.4. COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS ENTRE LAS TRES MUESTRAS

En cuanto a las coincidencias y discrepancias que aparecen en el análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas, personales, familiares e institucionales, en relación a las necesidades y preocupaciones percibidas, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- En general, se observa cierta sintonía, especialmente entre personas y familias, con una visión complementaria por parte de los profesionales.
- Respecto a las preocupaciones recogidas por los tres colectivos, las personas con EP manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación a la salud personal, los recursos asistenciales sanitarios y la existencia de barreras.
- Las familias también sitúan en primer lugar los problemas de salud personal, seguidos de los recursos de servicios sociales y los recursos asistenciales sanitarios.
- Los profesionales que están en contacto con este colectivo presentan preocupaciones por la salud personal, otras preocupaciones y la existencia de barreras.

Como se puede observar en la tabla 194, el estado de salud general ocupa el primer lugar en el orden de elección preferente para los tres grupos (69,70%, 75,00% y 82,46% de casos, respectivamente). Conviene recordar que enfermedades como el Par-

kinson presentan una concatenación de problemas de salud que se verifican como consecuencia de la progresión de la enfermedad y la discapacidad (Leturia et. al., 2014), por lo que no resulta llamativo que el estado de salud general sea una de las necesidades que más preocupa a los tres colectivos entrevistados. Tal es el alcance de esta preocupación que los tres grupos plantean como soluciones más valoradas la ayuda para los cuidados personales diarios y el apoyo a cuidadores/as informales. En este sentido, no debemos olvidar que la administraciones públicas solo proponen este tipo de servicios a un número muy reducido de hogares (IMSERSO, 2008) y, puesto que la obtención de estos servicios en el mercado resulta extremadamente cara, urge dar respuestas eficaces que permitan un acceso más generalizado a este tipo de prestaciones para las personas que presentan mayores problemas de autonomía.

En cuanto a los recursos económicos, la pensión ocupa un lugar preferente para las personas con EP y sus familias (74,55% y 63,64% de casos, respectivamente), proponiendo ambos colectivos la subida de la misma como solución preferente a sus necesidades (52,63% y 55,81%). No hay que olvidar que la EP es una enfermedad que conlleva mucho gastos (Bach et. al., 2012; Scott et. al., 2013) y la persona afectada tiene que ir asumiendo costes de tratamientos complementarios no ofrecidos por los sistemas de salud públicos, por lo que es lógico que la pensión y la cuantía de las mismas suponga una preocupación notable tanto para ellos como para sus familias. No ocurre igual en el caso de los profesionales, para quienes las subvenciones ocupan el lugar más destacado, proponiendo el incremento de las pensiones como solución más destacada (41,97% de los casos). Conviene precisar al respecto que en la mayoría de centros y asociaciones donde estos profesionales trabajan, las infraestructuras, los recursos materiales y humanos que garantizan la calidad de los tratamientos está sujeta a subvenciones y acuerdos con instituciones públicas y privadas (IMSERSO, 2008).

En relación a los recursos asistenciales sanitarios, las personas y sus familiares señalan como preferencia inicial el tratamiento de fisioterapia como el más necesario (47,62% y 50,00% de los casos, respectivamente) y proponen este servicio en la seguridad social como solución más valorada (45,39% y 58,14%). Las complicaciones motoras son muy frecuentes en la EP y la presencia de éstas tiene un marcado impacto en la CV de estas personas (Cervantes- Arriaga et. al., 2010; Chapuis et. al., 2005; Mowla y Mowla, 2006; Post et. al., 2011), por lo que no resulta sorprendente que tanto las perso-

nas afectadas como sus familiares demanden entre sus necesidades prioritarias el tratamiento de fisioterapia en los sistemas públicos de salud cuando, además, son varios los estudios que han demostrado la eficacia a largo plazo de este tipo de tratamiento (IM-SERSO, 2008; Seco y Gago, 2011). Sin embargo, a los profesionales les preocupa más la calidad de la asistencia sanitaria (60,00%), preponiéndola asimismo como solución más destacada (48,61%). Cabe recordar que la mayoría de estas personas necesitan una atención sanitaria más frecuente e intensa que el resto de la población y, aún así, en muchas ocasiones sus necesidades y demandas no siempre cuentan con una respuesta adecuada y satisfactoria por parte del sistema sanitario (Leturia et. al., 2014).

En el caso de los recursos sociales, la ayuda a domicilio ocupa un lugar muy destacado para las personas con EP y sus familias, siendo el porcentaje de respuesta más elegido en el 53,57% y 54,43% de los casos, respectivamente. El servicio de ayuda a domicilio es uno de los principales servicios de atención domiciliaria y lo proponen como solución más valorada junto con los centros de día. Es necesario tener presente el carácter preventivo y el apoyo familiar de este servicio, aunque el acceso a cuidados profesionales y a la ayuda profesional a domicilio es muy limitado e insuficiente, como ya apuntaba un estudio llevado a cabo por el IMSERSO en el año 2008. Por su parte, los profesionales que han participado en el estudio no otorgan a la ayuda a domicilio un lugar tan destacado entre sus preocupaciones y necesidades y confieren a los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre más importancia e incluso lo plantean como solución más valorada (50,00%). Recordemos que el desarrollo de actividades de carácter lúdico, social y cultural, relevantes espacios de independencia para estas personas (Ducan y Earthart, 2010; 2011), constituyen necesidades no cubiertas a las que urge dar respuesta y que los profesionales que han participado en nuestro estudio han tenido muy en cuenta.

Asimismo, la existencia de barreras ocupa un lugar destacado para los tres colectivos, siendo las de tipo arquitectónico las que más preocupación generan entre los tres grupos (58,49%, 54,17% y 54,84% de casos, respectivamente), y coinciden en plantear la supresión de las mismas como solución más destacada junto con ayudas y facilidades de transporte. Según algunos estudios (De Lorenzo, 2003; OMS, 2014), la falta de cobertura de las condiciones básicas de accesibilidad puede explicarse por la heterogeneidad de la normativa existente en este terreno, por la dispersión de competencias, la am-

plitud y variedad de sectores implicados y las implicaciones económicas, entre otras. Solo en la medida en que todas estas barreras vayan desapareciendo se conseguirá la verdadera inclusión de los mayores, y se potenciará su bienestar y calidad en sus vida.

En lo relativo a otras preocupaciones, una de las grandes inquietudes de las personas con EP y sus familias es el futuro de la familia (44,35% y 43,94% de los casos respectivamente) y la cuestión de dónde y con quién vivir en el futuro (34,68% y 36,36%). El hecho de que estas personas permanezcan dentro de su entorno individual, familiar y social constituye, en principio, un factor propiciador de satisfacción y CV, sin embargo, como apuntábamos anteriormente, las previsiones de futuro muestran que las familias son cada vez menos capaces de absorber y responder a las necesidades de las personas con EP (IMSERSO, 2008). Sin embargo, a los profesionales les preocupa más la atención integral e individualizada (61,95%) y la necesidad de contar con más ayuda profesional (53,98%). Cabe señalar, además, que como solución común más valorada para los tres colectivos se encuentra la asistencia psicológica (28,95%, 36,05% y 43,75% de casos, respectivamente). No hay que olvidar que la atención integral es inherente a la especialización de los servicios y los profesionales que atienden a estas personas, por lo que es necesario que ya desde la atención primaria, la formación y reciclaje de estos profesionales sea uno de los objetivos que se plantean desde algunos estudios (IMSERSO, 2008).

El análisis comparativo de los porcentajes de casos de medidas y apoyos institucionales de las entrevistas personales, familiares e institucionales, muestra que incrementar los recursos de las asociaciones ocupa el primer lugar en porcentaje de elección para las personas y los profesionales (60,32% y 54,35% de casos, respectivamente), mientras que para las familias el apoyo de los ayuntamientos sería el más señalado (70,00%). El incremento de los recursos de las asociaciones y la coordinación entre las administraciones son otras de las medidas y apoyos más señalados por las familias y los profesionales que atienden a estas personas (53,75% y 50,72% de casos, respectivamente).

Finalmente, y por lo que respecta al análisis comparativo de los porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro, el pensamiento más frecuente para los tres grupos es vivir con CV (38,37%, 50,00% y 51,77/44,36%, de casos, respectivamente).

Asimismo, las personas con EP señalan como respuesta más elegida seguir viviendo (30,81%), mientras que las familias muestran preocupación por un futuro incierto (38,10%). Los profesionales, sin embargo, siguen poniendo énfasis en la atención personalizada (33,33/42,11%).

Todos los resultados expuestos hasta el momento permiten afirmar que existe gran sintonía entre las 179 personas con EP de edad, los 89 familiares y los 146 profesionales y personal de las instituciones en la mayor parte de los temas relacionados con las necesidades y preocupaciones, las soluciones que plantean, las medidas y apoyos institucionales que demandan, los problemas que presentan y los pensamientos sobre el futuro.

En definitiva, han participado en la evaluación de las necesidades los tres pilares básicos sobre los que se asienta el campo de la discapacidad (Turnbull, 2003). Por un lado, la persona con EP que envejece, como sujeto de derechos y destinatario de todas las acciones que conduzcan a la satisfacción de sus necesidades. Por otro, la familia como el núcleo principal de apoyo a estas personas. Y, en torno a ambos, las instituciones y asociaciones como agentes de transformación social, promotores de soluciones y defensores permanentes de los derechos de este colectivo. Todos ellos coinciden en el tipo de necesidades no cubiertas, demandan soluciones muy similares, y comparten la urgencia de contar con más y mejores servicios en los que prime básicamente la calidad.

9. CONCLUSIONES Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN

9.1. CONCLUSIONES

A lo largo de los capítulos anteriores se ha puesto de manifiesto que las necesidades percibidas por las personas con EP aumentan a medida que avanza la enfermedad, máxime cuando estas personas envejecen, lo que deteriora y afecta significativamente su CV. El incremento de las necesidades y la pérdida de autonomía sitúan a estas personas en situación de riesgo permanente. Las demandas aumentan y urge un replanteamiento de los sistemas de atención y de provisión de servicios. Por tanto, el estudio de las cuestiones relativas a sus necesidades percibidas supone una urgente y creciente necesidad. El hecho de que las personas con EP presenten una expectativa de vida similar a la de la población general supone enfrentarse a nuevos retos y desafíos que exigen una reestructuración de servicios y una respuesta socio-sanitaria adecuada. Con este objetivo se ha desarrollado esta investigación cuyos resultados permiten llegar a las siguientes conclusiones:

- Se ha puesto de manifiesto que las necesidades, preocupaciones, soluciones y demandas percibidas por las personas con EP mayores, sus familias y los profesionales que les atienden, requieren respuestas sobre todo en relación a la salud personal, los recursos asistenciales sanitarios, los recursos de servicios sociales y la existencia de barreras arquitectónicas. Preocupan cuestiones como la subida de las pensiones, la calidad de la existencia sanitaria y vivir con calidad de vida.

- Es relevante la sintonía que aparece entre las respuestas dadas por las personas con EP, los familiares y los profesionales a la hora de valorar las necesidades percibidas, las soluciones propuestas así como las medidas y apoyos requeridos.

- Los resultados encontrados indican, por un lado, que las personas con EP no son una población homogénea dado que variables como el género, la edad, el tipo de convivencia o la residencia establecen diferencias significativas y, por otro, ponen de manifiesto que son muchas y variadas las respuestas y soluciones que han de ponerse en marcha para que estas personas con EP puedan disfrutar de una vida de calidad.

- Los análisis comparativos llevados a cabo con las variables predictoras en la muestra de personas con EP muestran que:

- El tipo de convivencia establece diferencias estadísticamente significativas, en relación a los recursos económicos, los recursos sanitarios, los recursos sociales, la existencia de barreras, los apoyos requeridos y los pensamientos sobre el futuro, siendo el grupo de personas que viven en el domicilio el que presenta mayor número de preocupaciones en comparación con el grupo de personas que vive en un servicio residencial.
 - En relación al género, son las mujeres las que muestran más preocupación en torno a los recursos económicos.
 - Con respecto a la edad, los grupos de menor edad presentan mayor número de preocupaciones relacionadas con los recursos sanitarios y la existencia de barreras.
 - En lo relativo a la variable residencia, las personas que viven en núcleos de población urbanos presentan mayores preocupaciones y necesidades acerca de los pensamientos sobre el futuro y en torno a los recursos sanitarios.
 - Las comparaciones realizadas en las variables grado de discapacidad y estado civil no establecen diferencias significativas.
- En el caso de la muestra familiar, los análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y las llamadas variables predictoras determinan que:
- El grupo de 66-74 años señala mayor número de problemas en torno a las necesidades percibidas que el resto de las agrupaciones, mientras que el grupo de menos de 65 años manifiesta más preocupaciones en cuanto a la existencia de barreras con respecto a los grupos de mayor edad.
 - Las personas que viven en núcleos de población con mayor número de habitantes manifiestan mayor número de preocupaciones en relación a los pensamientos sobre el futuro así como por temas relacionados con los recursos sanitarios y sociales en comparación con las personas que viven en núcleos de población menores.
 - Se recoge un mayor número de preocupaciones y necesidades y de pensamientos sobre el futuro en las personas que viven solas en comparación con aquellas que viven con la familia propia o en un servicio residencial.

- Las personas que se encuentran dentro de la categoría otras situaciones (soltero, separado o divorciado) muestran mayor número de preocupaciones y de necesidades y también más pensamientos sobre su futuro, así como mayor número de preocupaciones sobre salud personal y recursos sanitarios.
 - No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre las variables género y grado de discapacidad.
- Por último, y en lo que se refiere a la muestra institucional, las comparaciones llevadas a cabo entre las variables predictoras residencia y tipo de institución muestran que:
- El grupo de personas que vive en entornos urbanos muestra mayores preocupaciones en todas las variables relativas a necesidades percibidas y soluciones generales que el grupo de personas que viven en grupos poblacionales menores, con la excepción de la variable recursos económicos donde no se encuentran estas diferencias.
 - Las personas que son usuarias de una asociación, residencia o centro, muestran puntuaciones más bajas en todas las variables excepto en el número de pensamientos sobre el futuro de sus asociados, el futuro de las personas con discapacidad y en el número de preocupaciones y necesidades específicas.
- Por lo que respecta a las soluciones que plantean las personas con EP y los familiares para afrontar y dar respuesta a las preocupaciones y necesidades, destacan las relacionadas con la subida de las pensiones y la de contar con servicios de fisioterapia adecuados y disponibles en la seguridad social. Los profesionales proponen aumentar la calidad tanto de la asistencia sanitaria como social.
- Las personas con EP, sus familias y los profesionales echan en falta medidas y apoyos institucionales tales como incrementar los recursos de las asociaciones, el apoyo de los ayuntamientos o la coordinación entre las administraciones.
- El pensamiento de vivir con CV es el más elegido en los tres grupos cuando se le pregunta por su futuro.

En definitiva, examinar y tener en cuenta lo común y lo específico de envejecer con la EP permitirá adecuar los apoyos que se faciliten desde los organismos públicos para ajustarse a las necesidades de estas personas. Urge, por tanto, la implementación de actuaciones y soluciones adecuadas a estas necesidades no cubiertas. Interesa, sobre todo, dar servicios de calidad y con calidad ya que son la mejor garantía de que los derechos de estas personas se cumplen de acuerdo a sus necesidades y expectativas. Para estas personas el secreto de una vida feliz y plena radica, entre otros factores, en una buena salud, una sociedad carente de prejuicios y actitudes negativas y un entorno accesible que permite la integración y participación social.

Desde estos planteamientos apuntamos seguidamente posibles líneas de actuación y perspectivas de futuro dirigidas a cubrir las necesidades percibidas y promover la mejora de la CV de la población objeto de esta investigación.

9.2. POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN

En este apartado, y en función de los resultados recogidos en esta Tesis, se apuntan algunas propuestas de mejora, sugerencias que abarcan ámbitos variados y que se concretan en las siguientes pautas de intervención:

En primer lugar y por lo que atañe a los recursos y servicios sociales, se propone:

- Prioridad de la ayuda a domicilio, adaptada a las necesidades de los usuarios y de la unidad familiar, por tanto flexibles en cuanto a horarios y tareas, favoreciendo así la permanencia de la persona con EP mayor dentro de su entorno familiar.
- Ayudas centradas en el hogar o en el entorno, combinando los múltiples servicios disponibles (atención domiciliaria, teleasistencia, centros de día, servicios de respiro, programas de apoyo a familiares y cuidadores, etc.).
- Desarrollar las prestaciones, productos de apoyo y los servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), flexibilizando y ampliando su contenido para que se adapten a las necesidades reales de la persona, con especial atención a los servicios de prevención y promoción de la autonomía personal.

- Servicios de ocio y tiempo libre integrados dentro de los recursos existentes en la propia comunidad, variados y adaptados, que permitan a las personas mayores mantenerse lo más activas posible.

- Reconocimiento de la importancia y valor social de los cuidadores como participantes indispensables del sistema de cuidados. Dispensar apoyo integral y continuado al cuidador principal, promover su satisfacción personal en relación al trabajo y favorecer su participación dentro del equipo multidisciplinar.

En definitiva, se debe garantizar la prestación de los servicios sociales como objetivo prioritario a través de recursos adecuados y suficientes, de fácil acceso, que permitan dar respuestas adecuadas a las necesidades de estas personas, asegurando siempre continuidad en la atención.

En segundo lugar, y por lo que respecta al ámbito de la salud y de los recursos asistenciales sanitarios, se sugiere:

- Fomentar la puesta en marcha de una estrategia sociosanitaria, desde todos los agentes implicados, que integre los recursos disponibles para dar respuesta a las necesidades de las personas con EP mayores y sus familias.

- Coordinación entre los servicios sanitarios para obtener una mayor y mejor cobertura de las necesidades de esta población. El objetivo ha de ser la prestación integrada de servicios y la complementariedad entre los recursos sociales y sanitarios.

- Evitar la masificación de los servicios sanitarios y promover el establecimiento de relaciones más cálidas y humanas entre profesionales y pacientes.

- Implantación de unidades geriátricas en los hospitales que facilitarían un abordaje rápido y precoz de la EP y ayudarían a paliar muchas de las situaciones de dependencia añadidas a la discapacidad ya existente.

- Simplificar y garantizar los trámites administrativos para el acceso a las prestaciones sanitarias de todo tipo, mejorar la información sobre aspectos como la prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado y las prestaciones y ayudas existentes.

- Considerar la rehabilitación como una buena inversión, ampliando la cobertura y mejorando la calidad y asequibilidad de los servicios; las intervenciones de rehabilita-

ción proporcionadas en la comunidad pueden ser una parte importante del proceso continuo de atención a las personas con EP mayores. Recordemos que en este estudio se han destacado como temas de mayor preocupación los tratamientos de fisioterapia.

- Servicios de atención y orientación psicológica asequibles, encaminados a potenciar la máxima autonomía, el pleno desarrollo de su personalidad y el apoyo ante problemas concretos, e imprescindibles en el proceso de rehabilitador funcional.

En tercer lugar, y en lo relativo a las estrategias orientadas a la potenciación de los recursos económicos, se plantean las siguientes líneas de actuación:

- Establecer medidas mínimas de protección social que garanticen la seguridad de ingresos y el acceso a servicios sociales y de salud. Recordamos que un 5,03% de las personas participantes en nuestra investigación carecen de ingresos.

- Prestaciones económicas vinculadas a la contratación de servicios que permitan el acceso a aquellos recursos que pueden ser más útiles y eficaces tanto para la persona con EP como para el cuidador.

- Diversificar fuentes de financiación y buscar fuentes alternativas a la financiación del estado que sean flexibles y realistas. Plantear la necesidad de efectuar inversiones que aseguren una buena calidad de vida cuando las personas envejecen.

- Fomento de políticas que aumenten la seguridad económica de esta población, tales como jubilación anticipada, desgravaciones fiscales, exenciones y permisos especiales para cuidadores, etc.

En cuarto lugar, y en lo que concierne a la remoción de barreras, se propone:

- Adaptar los entornos a las capacidades de estas personas para mejorar su independencia. Son muchos los espacios públicos que aún están fuera del alcance de estas personas.

- Considerar el diseño accesible más rentable ya que aporta un plus de bienestar a todos los ciudadanos y repercute en una mayor participación social, lo que enriquece a la totalidad de la sociedad.

- Las barreras actitudinales y sociales también han de modificarse. Una opción es introducir cambios culturales por la vía educativa. Es necesario educar a los jóvenes y

adultos en la necesidad de conseguir una sociedad de bienestar para todos, en la que las personas con discapacidad mayores estén, participen y se tengan en cuenta.

En quinto lugar, y en lo referente a la formación, los programas habrán de tener en cuenta a los cuidadores informales, a los cuidadores profesionales de atención directa y a los profesionales especializados, por lo que se propone:

- Potenciar la formación de los cuidadores formales e informales en relación con los perfiles profesionales y los servicios prestados, asegurando la calidad de la atención.
- Incluir dentro del currículum de formación apartados muy específicos de información y formación a los familiares y a las propias personas afectadas por la EP para que conozcan y apliquen prácticas saludables de nutrición, higiene, ejercicio físico, consumo de fármacos, actividad mental, etc.
- Dirigir la formación de los profesionales hacia una actualización continua, así como hacia la potenciación de sus actitudes para mejorar la eficacia y la eficiencia de la atención. La formación en aspectos teóricos y prácticos asegurará su preparación y capacitación adecuada, la mejora y actualización de sus competencias y la calidad de su actuación.
- Potenciar la intervención multidisciplinar ajuntándose a los principios y deberes de la ética y la deontología profesional así como a los principios de calidad, eficiencia y eficacia.

En sexto lugar, y en lo que respecta a la investigación en el tema del envejecimiento de las personas EP, se requiere:

- Coordinación de la investigación básica desde una visión multidisciplinar que aporte aspectos biológicos, psicológicos y sociales que reflejen la diversidad de esta población con indicadores de evaluación claros, que sirvan para ayudar en la toma de decisiones políticas.
- Supervisión y valoración de actividades, actuaciones y programas que permita establecer la eficacia de los mismos.
- Difusión en ámbitos variados de los resultados de las investigaciones, para así favorecer intercambios de experiencias.

- Financiar suficientemente las investigaciones de manera que se permita la evolución hacia una mayor diversificación, hacia el desarrollo de la responsabilidad social, la definición de programas, formas de colaboración y gestión de servicios que generen mejoras organizativas sin olvidar la gestión de los recursos humanos.

Por último, no hay que olvidar el papel y futuro del movimiento asociativo. Las entidades que prestan atención a las personas con EP y a sus familias han supuesto nuevos desarrollos organizativos y han aportado estilos específicos de defensa de los derechos humanos, actuando desde la cohesión y unidad, lo que les da más fuerza en la negociación y reivindicación ante las administraciones. Las entidades que atienden a personas con EP actualmente tienen funciones heterogéneas y prestan multiplicidad de servicios. La crisis económica y financiera ha puesto en peligro la liquidez e ingresos de algunas de ellas. El objetivo de estas entidades es el desarrollo de los derechos humanos en una sociedad inclusiva, no es la sostenibilidad. Se vienen planteando algunas soluciones al respecto, como cambios en la ley de subvenciones que posibiliten una gestión más flexible y transparente, el desarrollo de convenios y de nuevas formas de financiación, etc.; estas soluciones permitirían mayor cobertura de las necesidades de atención y tratamientos individualizados que precisa una persona con EP a lo largo de la enfermedad, coste que en muchas ocasiones la persona no puede asumir. No debemos olvidar que la atención y servicios que se prestan desde estas entidades a las personas con EP y sus familiares deberían gestionarse desde los sistemas públicos sanitarios y sociales.

Nuestro trabajo de investigación ha puesto de relieve que muchos de los recursos dirigidos a las personas con EP no se ajustan a las necesidades que aparecen en el proceso de envejecimiento. Esta realidad, infrecuente sólo hace unas pocas décadas, se plantea como uno de los grandes retos a los que debe hacer frente nuestro sistema de atención y protección social. La aparición de más y nuevas necesidades obliga a importantes replanteamientos. Quizás el mayor cambio estribe en pasar de atender sólo a los déficits de las personas con EP a tomar en cuenta los diversos entornos en los que esa persona y su familia viven y participan. El grado en el que se colman las necesidades de este colectivo y las de los miembros de la familia, determinará la CV individual y familiar.

En definitiva, interesa la creación de recursos específicos que traten de forma directa la conjunción de discapacidad y vejez, que permitan a estas personas permanecer

cerca de sus referencias culturales y sociales y que satisfagan sus necesidades, de manera que puedan llevar una vida de calidad y disfrutar de la vejez. Es importante que la vejez se planifique mucho antes de su inicio. El concepto de envejecimiento activo, ese término acuñado por la OMS para designar el proceso por el cual se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez, ha de ser la concepción que impulse y oriente las políticas de salud y bienestar dirigidas al colectivo de personas con discapacidad en general y personas con EP, en particular, que han llegado a esa etapa de vejez.

10. REFERENCIAS

- Abades, M. y Rayón, E. (2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? *Gerokosmos*, 23(4), 151-155.
- Abasolo, E., Abecia, L.C., Fernández, E., Barcenilla, A. y Bañares, T. (2006). Prevalencia y coste farmacológico de la enfermedad de Parkinson en España. *Revista de Neurología*, 43(11), 641-645.
- Abellán, A., Vilches, J. y Pujol, R. (2013). *Un perfil de las personas mayores en España, 2014. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: Informes Envejecimiento en red, nº 6.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2003). Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de conducta*, 29(126), 523-560.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimientos de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 261-269.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 209(35), 5-19.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2008). *Envejecimiento y discapacidad: dependencia, calidad de vida y necesidades percibidas*. Recuperado de www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/2d91ddc04306cd3b8fbd15eb66232344961fba43.pdf
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A. y Arias, B. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por sus familiares. *Psychosocial Intervention*, 14(3), 309-324.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Arias, B. y Rueda, M.B. (2007). *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Fontanil, Y. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17(4), 657-662.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Fontanil, Y. (2012). Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: calidad de vida y necesidades percibidas. En M.A. Verdugo, R. Canal, M. Badía y A.L. Aguado (Coors.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp.95-121). Salamanca: Colección Investigación, Publicaciones del INICO.

- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2001). *Discapacidad y envejecimiento: necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B., Verdugo, M.A. y Badia, M. (2006). *Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía: estudio sobre el incremento de necesidades y descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Rozada, C., González, M., Real, S. y Fontanil, Y. (2010). Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León: avance de resultados. En M.A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coors), *Aplicación del paradigma de calidad de vida: Actas del VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, SAID, 2010* (pp. 117-135). Publicaciones del INICO.
- Alcedo, M.A., Aguado, A.L., Arias, B. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 153-168.
- Aljanati, R.E., Martinovic, M., Raggio, V., Aguiar, B., González, N., Julia, O.A., Aguerre, L., Montado, G. Pomar, V. y Nogueira, G. (2010). An approach to improve Parkinson's disease quality of life. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 2, S423.
- Anderson, K., Gruber-Baldini, A., Jake, R., Fishman, P., Reich, S., Weiner, W. y Shulman, L. (2004). Do psychiatric symptoms have a greater impact on quality of life in early or advanced Parkinson's disease? *Journal of the Neurological Sciences*, 248(1-2), S33.
- Anderson, K. Gruber-Baldini, A., Vaughan, C., Reich, S., Fishman, P. Weiner, W. y Shulman, L. (2007). Impact of psychogenic movement disorders versus Parkinson's on disability, quality of life and psychopathology. *Movement Disorders*, 22(15), 2204-2209.
- Anderson, K.E., Gruber-Baldini, A.L., Vaughan, C.G., Reich, G., Fishman, P., Weiner, W.J. y Shulman, L.M. (2005). The impact of psychogenic movement disorders on

psychiatric co-morbidity, disability and quality of life compared to Parkinson's disease. *Neurology*, 64, Suppl. 1, A419.

Andreadou, E., Anagnostouli, M., Vasdekis, V., Kararizou, E. Rentzos, M., Kontaxis, T. y Evdokimidis, I. (2011). The impact of comorbidity and other clinical and socio-demographic factors on health-related quality of life in Greek patients with Parkinson's disease. *Aging y Mental Health*, 15(7), 913-921.

Appleman, E., Stavitsky, K. y Cronin-Golomb, A. (2011). *Relation of subjective quality of life to motor symptom profile Parkinson's disease*. Recuperado de <http://www.hindawi.com/journals/pd/2011/472830/>

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

Arun, M.P., Bharath, S. Kuma, P. y Singh, G. (2011). Relationship of depression, disability and quality of life in Parkinson's disease: A hospital-based case-control study. *Neurology India*, 59(2), 185-189.

Asimakopoulos, P., Caslake, R., Harris, C.E., Gordon, J.C., Taylor, K.S.M. y Counsell, C. (2008). Changes in quality of life in people with Parkinson's disease left untreated at diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 79, 716-718.

Asociación Parkinson Madrid y Obra Social Caja Madrid (2008). *Un as en la manga*. Madrid: Biblioteca Parkinson.

Avidan, A.Y., Hays, R.D., Díaz, N., Bordelon, Y., Vassar, S y Vickrey, B. (2011). Health-Related quality of life associations vary by of sleep disturbances in Parkinson's disease. *Sleep*, 34, Suppl., 0624.

[Bach, J.P.](#), [Riedel, O.](#), [Klotsche, J.](#), [Spotke, A.](#), [Dodel, R.](#) y [Wittchen, H.U.](#) (2012). Impact of complications and comorbidities on treatment costs and health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 314(1-2), 41-47.

Barone, P., Antonini, A., Colosimo, C., Marconi, R., Morgante, L., Avarello, T.P., Bottacchi, E., Cannas, A., Ceravolo, G., Cerabolo, R., Cicarelli, G., Gaglio, R.M., Giglia, R.M., Iemolo, F., Manfredi, M., Meco, G., Nicoletti, A., Pederzoli, M., Petrone, A., Pisani, A., Pontieri, F.E., Quatrone, R., Ramat, S., Scala, R., Volpe, G., Zappulla, S., Bentivoglio, A.R., Stocchi, F., Triani, G., Del Dotto, P. on behalf of the PRIAMO Study Group. (2009). The Priamo: A multicenter assessment of non-motor symptoms and their impact in quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24(11), 1641-1649.

Barretto, M., Mehta, R.H., Sankhla, C. y Lalkaka, J. (2010). Yoga improves the quality of life of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 3, S698.

Behari, M., Srivastava, A.K. y Pandey, R. (2004). Quality of life in Indian patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 19, Suppl. 9, S253.

- Benito-León, J., Cubo, E. y Coronell, C. (2012). Impact of apathy on health-related quality of life in recently diagnosed Parkinson's disease: The ANIMO study. *Movement Disorders*, 27(2), 211-218.
- Bódalo, E. (2006). Envejecimiento y discapacidad: una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social. *Portularia*, 1(6), 67-78.
- Boczarska-Jedynak, M., Opala, G., Klodowska-Duda, G. y Smilowki, M. (2006). The influence of sleep disturbances in Parkinson's disease on health-related quality of life. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 1, S146.
- Bosek, M., Grzegorzewski, B., Kowalczyk, A. y Lubinski, I. (2005). Degradation of postural control system as a consequence of Parkinson's disease and ageing. *Neuroscience Letters*, 376, 215-220.
- Bottini, A., Etcheverry, J.L., Persi, G., Zezza, H., Starkstein, S. y Gatto, E. (2008). Apatía en la enfermedad de Parkinson. *Medicina*, 69, 253-258.
- Brittle, N., Brown, M., Mant, J., McManus, R., Riddoch, J. y Sackley, C. (2008). Short-term effects on mobility, activities of daily living and health-related quality of life of a conductive education programme for adults with multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke. *Clinical Rehabilitation*, 22, 329-337.
- Buetow, S., Giddings, L.S., Williams, L. y Nayar, S. (2008). Perceived unmet needs for health care among Parkinson's Society of New Zealand members with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 14, 495-500.
- Bucks, R.S., Cruise, K.E., Skinner, T.C., Loftus, A.M., Barker, R.A. y Thomas, M.G. (2010). Coping processes and health-related quality of life in Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 247-255.
- Cano de la Cuerda, R., Vela, L., Miangolarra-Page, J.C., Macías-Macías, Y. y Muñoz-Hellín, E. (2010). Valoración cuantitativa de la rigidez axial, estado funcional y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes de Parkinson. *Revista de Neurología*, 51(4), 193-200.
- Cano de la Cuerda, R., Vela, L., Miangolarra-Page, J.C., Macías-Macías, Y. y Muñoz-Hellín, E. (2011). Axial rigidity and quality of life in patients with Parkinson's disease: A preliminary study. *Quality of Life Research*, 20(6), 817-823.
- Carbajo, M.C. (2009). Mitos y estereotipos sobre la vejez. Propuesta de una concepción realista y tolerante. *Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 24, 87-96.
- Carneiro, D. (2011). Study of the quality of life in swallowing in patients with Parkinson disease. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 69(2-B), 414-416.
- Carod-Artal, F.J., Ziolkowski, S, Mourao, H. y Martínez-Martín, P. (2008). Anxiety and depression: Main determinants of health-related quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 14, 102-108.

- Carod-Artal, F.J., Vargas, P.A. y Martínez-Martín, P. (2007). Determinants of quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(10), 1408-1415.
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- CERMI (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Madrid: Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal.
- Cervantes-Arriaga, A., Rodríguez-Violante, M. y Corona, T. (2010). Motor impairment and its impact on quality of life in Parkinson's disease: A Mexican hospital based study. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 2, S423.
- Chapuis, S., Ouchchane, L., Metz, O., Gerbaud, L. y Durif, F. (2005). Impact of the motor complications of Parkinson's disease on the quality of life. *Movement Disorders*, 20(2), 224-230.
- Chapuis, S., Metz, O., Gerbaud, L y Durif, F. (2002). Motor fluctuations and quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S116.
- Chaudhuri, K.R. (2008). Health-related quality of life in Asian and other groups with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 15, 642.
- Chaudhuri, K.R., Taurah, L., Forbes, A., MacMahon, D., Findley, L. y The Members of the PDLIFE Steering Group and Committee (2005). Progressive deterioration in quality of life of untreated Parkinson's patients over 18 months clinical follow-up: Results from PDLIFE, a multi-centre prospective study of 401 patients. *Movement Disorders*, 20, Suppl. 10, S95.
- Chrischilles, E.A., Rubenstein, L.M., Voelker, M.D, Wallace, R.B. y Rodnitzky, R.L. (2002). Linking clinical variables to health-related quality of life in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 8, 199-209.
- Clair, A., Lyons, K. y Hamburg, J. (2012). A feasibility study of the effects of music and movement on physical function, quality of life, depression and anxiety in patients with Parkinson disease. *Music and Medicine*, 4(1), 49-55.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Recuperado de http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf
- Cook, K.F., Nelson, N., Trail, M. y Nelson, N. (2002). When researchers in Parkinson's disease (PD) say quality of life, what do they measure? *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S163-S164.

- Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (Dir), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.273-298). Salamanca: Amarú.
- Correia, L., Ferreira, J., Rosa, M., Coelho, M., Bonifati, V. y Sampaio, C. (2010). Worldwide frequency of G2019S LRRK2 mutation in Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism and Related Disorders*, 16, 237-242.
- Cruise, K.E., Bucks, R.S., Loftus, A.M., Newton, R.U., Pegoraro, R. y Thomas, M.G. (2011). Exercise and Parkinson's: Benefits for cognition and quality of life. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, 13-19.
- CSIC (2010). *Informe de la I+D+I sobre envejecimiento*. Madrid: Fundación General CSIC.
- CSIC (2012). *Una vejez activa en España*. EDIMSA: Grupo de población del CSIC.
- Cubo, E., Martínez-Martín, P., González, M., Frades, B. y Miembros del grupo ELEP. (2009). Impact of motor and non-motor symptoms on the direct costs of Parkinson's disease. *Neurología*, 24, 15-23.
- Cummins, R.A. (1997). Assessing quality of life. En R.I Brown (Ed), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp. 116-150). Cheltenham (GB): Stanley Thornes Ltd.
- Dassel, K.B. (2009). Aging and Parkinson's disease: Personal identification, embodiment and experience with a degenerative disease. *The Gerontologist*, 49(5),720-723.
- De Costa, F.H.R., De Rosso, A.L.Z., De Gama, M.P., Pitágoras, J.M. y Nicaretta, D.H. (2010). Depression and quality of life in Parkinson disease: Preliminary results of a broad spectrum analysis in a non demented Brazilian Sample. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 2, S510-S511.
- De Dreu, M.J., Van der Wilk, A.S.D, Poppe, E., Kwakkel, G. y Van Wegen, E.E.H. (2012). Rehabilitation, Exercise therapy and music in patients with Parkinson's disease: A meta-analysis of the effects of music-based movement therapy on walking ability, balance and quality of life. *Parkinsonism and Related Disorders*, 18, Suppl. 1, S114-S119.
- De la Casa y Federación Española de Parkinson (2013). *Guía informativa de la enfermedad de Parkinson*. Federación Española de Parkinson. Sociedad Española de Neurología. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. Fundación del Cerebro.
- De Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.

- Den Oudsten, B.L., Lucas-Carrasco, R. y Green, A.M. (2011). Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: An international focus group study. *Disability and Rehabilitation*, 25-26(33), 2490-2508.
- Den Oudsten, B.L., Van Heck, G.L. y De Vries, J. (2007). Quality of life and related concepts in Parkinson's disease: A systematic review. *Movement Disorders*, 22(11), 1528-1537.
- Dibble, L.E., Hale, T.F., Marcus, R.L., Gerber, J.P. y LaStayo, P.C. (2009). High intensity eccentric resistance training decreases bradykinesia and improves quality of life in persons with Parkinson's disease: A preliminary study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15, 752-757.
- Diehl, D., Combs, S. y Staples, B. (2011). Comparison of boxing training and traditional exercise on balance and quality of life outcomes in persons with Parkinson's disease: A pilot study. *Movement Disorders*, 26, Suppl. 2, S124.
- Dowding, C., Shenton, C. y Salek, S. (2006). A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging*, 23(9), 693-721.
- Dragasevic, N., Stefanova, E., Potrebic, A., Damjanovic, A. y Kostic, V. (2004). Quality of life in Parkinson's disease patients with depression. *Journal of the Neurological Sciences*, 248(1-2), 316-316.
- Dubayova, T., Nagyova, I., Havlikova, E., Rosenberger, J., Gdovinova, Z., Middle, B., Van Dijk, J. y Groothoff, J. (2009). Neuroticism and extraversion in association with quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality Life Research*, 18, 33-42.
- Duncan, R.P. y Earhart, G.M. (2010). Relationships between participation, quality of life and mobility in individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 3, S705.
- Durán, M.A. y García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Boletín sobre el envejecimiento*, 16. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ellis, T., Cavanaugh, J.T., Earhart, G.M., Ford, M.P., Foreman, K.B. y Dibble, L.E. (2011). Which measures of physical function and motor impairment best predict quality of life in Parkinson's disease? *Parkinsonism and Related Disorders*, 17, 693-697.
- Ellis, T., DeAngelis, T.R., Hoover, E., Saint-Hilaire, M. y Thomas, C.A. (2010). Community Wellness Programas: A model to improve quality of life and daily function in people with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 3, S696.
- EPDA (2011). *The European Parkinson's Disease of Care Consensus Statement. Executive Summary, Volumen I*. London: EPDA. Recuperado de <http://www.epda.eu.com/en/>

- Escamilla, F. y Mínguez, A. (2012). *Recomendaciones de práctica clínica en la enfermedad de Parkinson*. Grupo andaluz de trastornos del movimiento. Sociedad Andaluza de Neurología: Editorial Glosa, S.L.
- Federación Española de Parkinson y European Parkinson's Disease Association. (2005). *Conocer la enfermedad de Parkinson: qué es, cómo se trata, cómo se vive*. Barcelona: Novartis Neuroscience.
- Federación Española de Parkinson (2005). *Mi vida con la enfermedad de Parkinson. Volumen 1 y 2*. Madrid: Editorial Just in Time S.L.
- Federación Española de Parkinson (2005). *Mi vida con un enfermo de Parkinson. Volumen 3*. Madrid: Editorial Just in Time S.L.
- [Fereshtehnejad, S.M](#), [Shafieesabet, M.](#), [Shahidi, G.A](#), [Delbari, A.](#) y [Lokk, J.](#) (2015). Restless legs syndrome in patients with Parkinson's disease: a comparative study on prevalence, clinical characteristics, quality of life and nutritional status. *Acta neurologica Scandinavica*, 131(4), 211-218.
- Forsaa, E.B., Larsen, J.P., Wentzel-Larsen, T., Herlofson, K. y Alves, G. (2008). Predictors and course of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23(10), 1420-1427.
- Forsaa, E.B., Herlofson, K., Wentzel-Larsen, T., Larsen, J.P. y Alves, G. (2007). Health-related quality of life in Parkinson's disease: Development and predictors during long term disease progression. *Movement Disorders*, 22, Suppl. 16, S94.
- Friedman, A. y Zach, M. (2002). Quality of life in long-lasting Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S140.
- Gage, H., Hendricks, A., Zhang, S. y Kazis, L. (2003). The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74(2), 163-169.
- Gallagher, D.A., Lees, A. y Schrag, A. (2008). Detection of non-motor symptoms in Parkinson's disease and impact on health-related quality of life. *Movement Disorders*, 23, Suppl. 1, S344.
- García, S. y Grandas, F.J. (2003). ¿Qué es conveniente conocer de la enfermedad de Parkinson y su tratamiento? En A. Bayés (Dir.), *La enfermedad de Parkinson. Cuidando al cuidador* (pp. 9-16). Madrid: Acción Médica, S.A.
- García-Ramos, R., López- Valdés, E., Ballesteros, L., de Jesús, S. y Mir, P. (2013). *Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España*. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. La Fundación del Cerebro.
- [Gison, A.](#), [Dall'Armi, V.](#), [Donati, V.](#), [Rizza, F.](#), y [Giaquinto, S.](#) (2014). Dispositional optimism, depression, disability and quality of life in Parkinson's disease. *Functional neurology*, 29(2), 113-119.

- Ginley, J.L., Danoudis, M., Menz, H.B., Watts, J., Ianseck, R., Murphy, A.T. y Morris, M.E. (2010). Freezing of gait, fear of falling and quality of life in people with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25(3), S646.
- Gofton, T.E, Kumar, H. y Jog, M.S. (2010). [Measuring existential, psychological and physical contributors to quality of life in Parkinson's disease using the McGill quality of life tool](#). *Movement Disorders*, 25(7), Suppl. 2, S511.
- Gómez-Esteban, J.C., Zarranz, J.J., Lezcano, E., Tijero, B., Luna, A., Velasco, F., Rouco, I. y Garamendi, I. (2007). Influence of motor symptoms upon the quality of life of patients with Parkinson's disease. *European Neurology*, 57, 161-165.
- Gómez-Esteban, J.C., Tijero, B., Somme, J., Ciordia, R., Berganzo, K., Rouco, I., Bustos, J.L., Valle, M.A., Lezcano, E. y Zarranz, J.J. (2011). Impact of psychiatric symptoms and Sleep disorders on the quality of life of patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 258, 494-499.
- González, M. (2004). *El proceso de envejecimiento de las personas con lesión medular: una aproximación a la calidad de vida y a las necesidades percibidas*. Proyecto de Investigación. Universidad de Oviedo. (Xerocopiado).
- González, M.Y. (2014). *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral*. Tesis doctoral (Manuscrito sin publicar). Universidad de Burgos, España.
- González, R., Morata, J.M. y Luque, J.D. (2013). *Un ensayo sobre la parálisis agitante*. Recuperado de http://www.gonzalezmaldonado.com/index_archivos/libros%20resumen/Ensayo%20OPA_resu.pdf
- Goode, D. (1994). *Quality of life for persons with disabilities*. Cambridge: Brooklines Book.
- Gordin, A. (2006). Quality of life in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 248(1-2), 302.
- Greene, T. y Camicioli, R. (2007). Depressive symptoms and cognitive status affect health-related quality of life in older patients with Parkinson's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(11), 1888-1889.
- Gräber, S., Liepelt-Scarfone, I., Brüssel, T., Schweitzer, K., Gasser, T. y Berg, D. (2011). Self estimated quality of life in monogenetic Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(1), 187-188.
- Grosset, K.A. y Grosset, D.G. (2005). Patient perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: Effect on therapy decisions and quality of life. *Movement Disorders*, 20(5), 616-619.
- Gruber, R.A.y Goldstein, J.H. (2011). Preliminary outcome evaluation of a modified LSVT BIG protocol for improved motor symptoms, physical mobility and quality

- of life (QOL) in people with Parkinson's disease (PD). *Movement Disorders*, 26, Suppl. 2, S292.
- Gruber, R.A. y Huijbregts, M.P. (2002). The Parkinson's Early Intervention Program (PEIP): Theoretical model and evaluation of a self-management program to facilitate improved quality of life for people with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S116.
- Gruber-Baldini, A.L., Yea, J., Anderson, K.E. y Shulmanb, L.M. (2009). Effects of optimism/pessimism and locus of control on disability and quality of life in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15(9), 665-669.
- Gruber-Baldini, A.L., Anderson, K.E. y Shulman, L.M. (2006). Impact of optimism and locus of control on disability and quality of life in Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 1, S147.
- Guekht, A.B., Chikina, E. y Gusev, E. (2006). Factors influencing on the quality of life in patients with Parkinson's disease in Rusia. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 15, S563.
- Guekht, A.B., Chikina, E.S., Glushkvo. K.S., Shpak, A.A. y Gusey, E.I. (2004). Quality of life (QoL) in patients with Parkinson's disease (PD). *Movement Disorders*, 19, Suppl. 9, S239.
- Hackney, M.E. y Earhart, G.M. (2009). Health-related quality of life and alternative forms of exercise in Parkinson disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15, 644-648.
- Hanna, K. y Cronin-Golomb, A. (2012). Impact of anxiety on quality of life in Parkinson's disease. Recuperado de <http://www.hindawi.com/journals/pd/2012/640707/>
- Hariz, G.M. y Forsgren, L. (2011). Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, 20-27.
- Hariz, G.M., Linder, J., Edstroem, M. y Forsgren, L. (2009). Activities of daily living and health-related quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease, according to subtype of disease. *Movement Disorders*, 24, Suppl. 1, S369.
- Havlikova, E., Rosenberg, J., Nagyova, I., Middel, B., Dubayova, T. y Gdovinova, Z. (2008). Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 15, 475-480.
- Hawkes, C.H. (2008). Parkinson's disease and aging: Same or different process? *Movement Disorders*, 23(1), 47-53.
- [Hechtner](#), M., [Vogt](#), T., [Zöllner](#), Y., [Schröder](#), S., [Sauer](#), J.B., [Binder](#), H., [Singer](#), S. y [Mikolajczyk](#), R. (2014). Quality of life in Parkinson's disease patients with motor fluctuations and dyskinesias in five European countries. *Parkinsonism and Related Disorders*, 20(9), 969-974.

- Heiberger, L., Maurer, C., Amtage, F., Mendez-Balbuena, I., Schulte-Mönting, J., Hepp-Reymond, M.C. y Kristeva, R. (2011). Impact of a weekly dance on the functional mobility and on the quality of life individuals with Parkinson's disease. *Frontiers in Aging Neurosciencie*, 13(14), 1-15.
- Helen, D. y Stelmach, G.E. (2003). Changes in postural control with aging and Parkinson's disease. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 22(2), 27-31.
- Herlofson, K. y Larsen, J. (2003). The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurológica Scandinávica*, 107(1-6), 341-346.
- Hong, C.T. y Wu, R.M. (2010). Pain in Taiwanese patients with Parkinson's disease: Characteristics, severity and the correlation with depression and quality of life. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 2, S259.
- Hortes, M., Faria, R., Tumas, V. Colombo, K. y Renato, C. (2011). Quality of life and depressive symptoms in Parkinson's disease. *Revista Brasileña de Psiquiatría*, 33(1), 99-101.
- Hoyo, A. (2010). Las diferencias sociales en la utilización y percepción del sistema sanitario español. Un estudio basado en el barómetro sanitario del año 2008. *Economía española y protección social*, II, 133-174.
- INE (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística
- INE (2008). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística
- IMSERSO (2004). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2008). *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- IMSERSO (2011). *Envejecimiento activo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad. Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- IMSERSO (2014). *Informe 2012. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y pro Comunidades Autónomas*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 23-40.

- Jahanshahi, M., Rahman, S y Quinn, N. (2006). Quality of life in Parkinson's disease: The relative importance of motor and non-motor symptoms. *Movement Disorders*, 21, Suppl.15, S544.
- Jenaro, C. y Flores, N. (2006). Necesidades en el medio rural de las personas con gran discapacidad y sus familias. PREDIF.
- Jiménez, L., Verdugo, M.A., Canal, R. y Huete, A. (1999). *Situación de las personas con discapacidad en Castilla-La Mancha. Las necesidades percibidas*. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp19%20.pdf>
- Jones, C.A., Pohar, S.L. y Patten, S.B. (2009). Major depression and health-related quality of life in Parkinson's disease. *General Hospital Psychiatry*, 31, 334-340.
- Kadastik-Eerme, L., Paju, T., Rosenthal, M. y Krikmann. (2011). Factors affecting the quality of life in patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 258, Suppl. 1, 88.
- Kasten, M., Kertelge, L., Tadic, V., Brüggemann, N., Schmidt, A. Van del Vegt, J., Siebner, H., Buhmann, C., Lencer, R., Kumar, K., Lohmann, K, Hagenah, J. y Klein, C. (2012). Depression and quality of life in monogenic compared to idiopathic, early-onset Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 27(6), 754-759.
- Kemoun, G., Defebvre, L, Watelain, E., Guieu, J.D. y Destée, A. (2003). Parkinson's disease as a model of aging: Prospective analysis of gait disorders. *Revue Neurologique (París)*, 159(11), 1028-1037.
- Keränen, T. Kaakkola, S., Sotaniemi, K., Laulumaa, V., Haapaniemi, T., Jolma, T., Kola, H., Ylikoski, A., Satomaa, O., Kovanen, J., Taimela, E., Haapaniemi, H., Turunen, H. y Takala, A. (2003). Economic burden and quality of life impairment increase with severity of PD. *Parkinsonism and Related Disorders*, 9, 163-168.
- Kerckhofs, E. y Van Der Voorde, M. (2009). Is the coping style associated with quality of life in persons with Parkinson's disease? *Movement Disorders*, 24, Suppl.1, S431.
- Kim, S.R., Im, J.H., Chung, S.J. y Lee, M.C. (2005). Factors related to quality of life in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 20, Suppl. 10, S72.
- Kim, J.W. y Hong, S.K. (2002). Quality of life in patients with Parkinson's disease (PD). *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S137.
- Kitamaya, M., Wada-Isoe, K., Nakaso, K., Irizawa, Y. y Nakashima, K. (2007). Clinical evaluation of Parkinson's disease dementia: Association with aging and visual hallucination. *Acta Neurológica Scandinávica*, 116, 190-195.
- Kleiner-Fisman, G., Stern, M.B. y Fisman, D.N. (2008). Deficits in self-care reduce quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23, Suppl. 1, S142-S143.

- Klepac, N., Halnsek, S. y Trkulja, V. (2010). Impact of pre-morbid depression on health-related quality of life in non demented Parkinson's disease patients. *Parkinsonism and Related Disorders*, 16, 21-27.
- Klepac, N., Pikija, S., Kraljic, T., Relja, M., Trkulja, V., Juren, S., Pavilcek, I. y Babic, T. (2007). Association of rural life setting and poorer quality of life in Parkinson's disease patients: A cross-sectional study in Croatia. *European Journal of Neurology*, 14, 194-198.
- Klepac, N. y Relja, M. (2007). The impact of Parkinson's disease age at onset on quality of life: Its effect on non-motor symptoms. *Parkinsonism and Related Disorders*, 13, S185.
- Klepac, N. Trkulja, V., Relja, M. y Babic, T. (2008). Is quality of live in non-demented Parkinson's disease patients related to cognitive performance? A clinic-based cross-sectional study. *European Journal of Neurology*, 15, 128-133.
- Klotsche, J., Reese, J.P, Winter, Y., Dertel, W.H., Irving, H. Wittchen, H.U., Rehm, J. y Dodel, R. (2011). Trajectory classes of decline in health-related quality of life in Parkinson's disease: A pilot study. *Value in Health*, 14(2), 329-328.
- Knipe, M.D.W., Wickremaratchi, M.M, Wyatt-Haines, E., Morris, H.R. y Ben-Sholmo, Y. (2011). Quality of life in young-compared with late-onset Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(11), 2011-2018.
- Koh, S., Roh, J., Kim, B., Park, K., Lee, Y., y Lee, D. (2006). Pain in Parkinson's disease: Effect on the quality of life. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 15, S475.
- Koller, W.C., Stern, M.B., Stone, L. y Blazer, J. (2004). An assessment of the impact of Parkinson's disease quality of life. *Movement Disorders*, 19, Suppl. 9, S129.
- Kuopio, A.M., Marttila, R.J., Helenius, H., Toivonen, M. y Rinne, U.K. (2000). The quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 15(2), 216-223.
- Lana, R.C., Álvares, L., Nasciutti-Prudente, C. Goulart, F., Teixeira-Salmela, L. y Cardoso, F. (2007). Perception of quality of life in individual with Parkinson's disease using the PDQ-39. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(5), 307-402.
- Lau, P., Luo, N., Au, W. y Tan, L. (2006). Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 15, S457.
- Leonardi, M., Raggi, A., Pagani, M., Carella, F. Soliveri, P. Albanese, A. y Romito, L. (2012). Relationships between disability, quality of life and prevalence of non motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonims y Related Disorders*, 18, 35-39.
- Leow, L.P., Huckabee, M.L., Anderson, T. y Beckert, L. (2010). The impact of dysphagia on quality of life in ageing and Parkinson's disease as measured by the Swallowing Quality of Life (SWAL-QOL) Questionnaire. *Dysphagia*, 25, 216-220.

- Leroi, I., Ahearn, D.J., Andrews, M., McDonald, K.R., Byrnes, E.J. y Burns, A. (2011). Behaviorur disorders, disability and quality of life in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 40(5), 614-621.
- Leturia, F.J., Díaz, O., Sannino, C. y Martínez, R. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(I), 151-164.
- Levy, G. (2007). The relationship of Parkinson disease with aging. *Archives of Neurology*, 64(9), 1242-1246.
- Levy, G., Louis, E.D., Cote, L., Pérez, M., Mejia-Santana, H., Andrews, H., Harris, J., Waters, C., Ford, B., Frucht, S., Fahn, S., y Marder, K. (2005). Contribution of aging to the severity of different motor signs in Parkinson's disease. *Archives of Neurology*, 62, 467-472.
- Lolekha, P. y Kulkantrakorn, K. (2014). Non-motor symptoms in Thai Parkinson's disease patients: Prevalence, manifestation and health related quality of life. *Neurology Asia*, 19(2), 163-170.
- Luciana, P., Reis, C. Rúbia, J., Cristina de Oliveira, S. y Lúcio, A. (2012). Impact of changes in balance and walking capacity on the quality of life in patients with Parkinson disease. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 70(2), 119-124.
- Manso, G., (2002). *Envejecimiento saludable. El envejecimiento y la actividad física diaria*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud-Programa de Envejecimiento y Salud.
- Mao, C., Cao, L., Tang, Q. y Liu, C. (2013). Observations on fatigue, depression and quality of life in patients with Parkinson's disease. *Zhonghua nei ke za zhi*, 52(3), 200-202.
- Margis, R., Carvalho, K. Veiga, S. y Rieder, C.R.M. (2010). WHOQOLO-OLD assesment of quality of life in elderly patients with Parkinson's disease: Influence of sleep and depressive symptoms. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 32(2), 125-131.
- Marras, C., Lang, A., Krahn, M., Tomlinson, G., Naglie, G y The Parkinson Study Group. (2004). Quality of life in early Parkinson's disease: Impact of dyskinesias and motor fluctuations. *Movement Disorders*, 19(1), 22-28.
- Martínez-Jurado, E., Cervantes-Arriaga, A. y Rodríguez-Violante, M. (2010). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 11(6), 480-486.
- Martínez-Martín, P. (2011). The importance of non-motor disturbances to quality of life in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 310, 12-16.
- Martínez-Martín, P., Benito-León, J., Alonso, F., Catalán, M.J., Pondal, M. y Zamarbide, I. (2004). Health-related quality of life evaluation by proxy in Parkinson's disease: Approach using PDQ-8 and EuroQoL-5D. *Movement Disorders*, 19(3), 312-318.

- Martínez-Martín, P., Kurtis, M.M., Falup-Pecurariu, C., Van Hilten, J.J., Odin, P., Antonini, A., Trenkwalder, C., Aarsland, D., Brooks, D.J. y Chaudhuri, K.R. (2010). Non-Motor symptoms in advanced Parkinson's disease are the key determinants of health-related quality of life. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 2, S426.
- Martínez-Martín, P., Rodríguez-Blazquez, C., Kurtis, M.M. y Chaudhuri, K.R. (2011). The Impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(3), 399-406.
- McKinlay, A., Grace, R.C., Dalrymple-Alford, J.C., Anderson, T., Fink, J. y Roger, D. (2007). A profile of neuropsychiatric problems and their relationship to quality of life for Parkinson's disease patients without dementia. *Parkinsonism and Related Disorders*, 14, 37-42.
- Menéndez, I. y Moris, G. (2008). A study of depression, personality and quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23, Suppl. 1, S351.
- Mihailescu, G., Mihailescu, C., Popa, C.J., Nica, S.M. y Davidescu, I. (2009). Non-motor symptoms: An important contributor to the quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24, Suppl. 1, S371.
- Miretskaya, A.V. y Fedorova, N.V. (2008). Effect of depressive syndrome on the quality of life in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23, Suppl. 1, S338.
- Miwa, H. y Miwa, T. (2011). Fatigue in patients with Parkinson's disease: Impact on quality of life. *Internal Medicine*, 50, 1553-1558.
- Montel, S., Bonnet, A.M. y Bungener, C. (2009). Quality of life in relation to mood, Coping strategies and dyskinesia in Parkinson's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 22(2), 95-102.
- Montel, S.B. y Bungener, C.T. (2006). The quality of life of people with Parkinson's disease: A study in a sample of 101 subjects. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 1, S149.
- Moore, O., Perez, C. y Giladi, N. (2007). Freezing of gait affects quality of life of people with Parkinson's disease beyond its relationships with mobility and gait. *Movement Disorders*, 22(15), 2192-2195.
- Morris, M., Watts, J., Iannsek, R., Jolley, D., Campbell, D., Murphy, A. y Martin, C. (2009). Quantifying the profile and progression of impairments, activity, participation and quality of life in people with Parkinson disease: Protocol for a prospective cohort study. *BMC Geriatrics*, 9(1), 1-6.
- Morrow, D., Smentkowski, K., Schwartz, S., Armstrong, M., Gruber-Baldini, A.L., Anderson, K.E., Reich, S.G., Weiner, W.J. y Shulman, L.M. (2015). Does spouse participation influence quality of life reporting in patients with Parkinson's disease? *Quality of life research*, 24(1), 245-249.

- Mowla, A. y Mowla, A. (2006). Quality of life in Iranian patients with early Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 15, S455.
- Muller, B., Assmus, J., Herlofson, K., Larsen, J.P. y Tysnes, O.B. (2013). Importance of motor vs. non-motor symptoms for health-related quality of life in early Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 11(19), 1027-1032.
- Muntean, L.M., Perju-Dumbrava, L.D., Tohanean, N.M. y Perju-Dumbrava, L.C. (2009). Pain and quality of life in mild to moderate Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 24, Suppl.1, S431.
- Murray, E.A., Jung, C.H., Millar, J., Daniel, L.M., Talles, E., Dunlop, S.R., Solomon, D., von Coelln, R., Mari, Z. y Ying, S.H. (2010). Dance therapy: Effect on gait measures and quality of life in Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 2, S301.
- Muslimovic, D., Post., B., Speelman, J.D., de Haan, R. y Schmand, B. (2007). Predictors of functional ability and quality of life in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 13, S185.
- Naidu, Y., Martínez-Martín, P., Rojo, J. y Chaudhuri, K.R. (2007). Differential effect of the Parkinson's disease non-motor symptoms on patients health-related quality of life. *Parkinsonim and Related Disorders*, 13, S185.
- Nan, L., Serena, L. Puay-Ngoh, L y Wing-Lok, A. (2009). Is a EQ-5D a valid quality of life instrument in patients with Parkinson's disease? A study in Singapore. *Annals Academy of Medicine Singapore*, 38(6), 521-528.
- Nica, S.M., Davidescu, I.E. y Michailescu, G. (2007). Quality of life influenced by presence of patients with Parkinson's disease relatives. *Movement Disorders*, 22, Suppl. 16, S105-S106.
- Nicita-Mauro, V., Basile, G., Mento, A., Epifanio, A., Martini, G. y Morgante, L. (2002). Parkinson's disease, parkinsonism and aging. *Archives of Gerontology and Geriatric*, Suppl. 8, 225-238.
- Nilsson, M. y Iwarsson, S. (2013). Home and health in people ageing with Parkinson's disease: Study protocol for a prospective longitudinal cohort survey study. *BMC Neurology*, 13, 142.
- Norberto, J. (2014). *Informe 2012. Las personas mayores en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Nyholm, D., Kowalski, J. y Aquilonius, S. (2004). Wireless real-time electronic data capture for self assessment of motor function and quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 19(4), 446-451.
- Observatorio Estatal de Discapacidad (2011). *Boletín del Observatorio Estatal de Discapacidad*, 3. Recuperado de <http://observatoriodeladiscapacidad.info/documentos/informe-olivenza/20-antiguo-boletin-del-oed/7-boletin-del-oed-n-3.html>

- Oh, I.J., Schiess, M.C., Van Horn, G. y Furr, E. (2009). The impact of subtype and disease duration on quality of life in Parkinson disease. *Movement Disorders*, 24, Suppl. 1, S369.
- OMS (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- OMS (2014). *Temas de Salud. Envejecimiento*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/ageing/es/>
- OMS (2012). *Diez datos sobre el envejecimiento de la población*. Recuperado de <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
- OMS (2014). *Envejecimiento y ciclo de la vida*. Recuperado de <http://www.who.int/ageing/about/facts/es/>
- OMS (2014). *Discapacidad y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Opala, G., Boczarska-Jedynak, M., Jasinska-Myga, B., Klodowska-Duda, G. y Smilowski, M. (2006). Depression has the strong negative impact on the health-related quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 15, S497.
- Otero, A., Zunzunegui, M.V., Rodríguez-Laso, A., Aguilar, M.D. y Lázaro, P. (2004). Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento de la población española. *Revista Española de Salud Pública*, 78, 201-213.
- Pavlic, G., Moldovanu, I., Odobescu, S., Rotaru, L. y Corcea, G. (2010). Health related quality of life in Moldavian Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 3, S704.
- Péchevis, M., Clarke, C.E., Vieregge, P., Khoshnood, B., Deschaseaux-Voinet, C., Berdeaux, G. y Ziegler, M. (2005). Effects of dyskinesias in Parkinson's disease on quality of life and health-related costs: A prospective European study. *European Journal of Neurology*, 12, 956-963.
- Perera, D.W., Wickremaratchi, M.M., Moran, M., Morgan, E., Davies, D., Jones, A., Sastry, D., Weiser, R., Butler, C. y Ben-Shlomo, Y. (2009). The impact of young onset Parkinson's disease on quality of life and well-being. *Movement Disorders*, 24, Suppl. 1, S431.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). *Plan de acción de la estrategia española sobre discapacidad 2014-2020*. Recuperado de http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/plan_accion_EED.pdf
- Plotnik, M., Giladi, N. y Hausdorff, J.M. (2007). A new measure for quantifying the bilateral coordination of human gait: Effects of aging and Parkinson's disease. *Experimental Brain Research*, 181, 561-570.

- Plowman-Prime, E.K., Troche, M.S., Rosenbek, J.C., Okun, M.S. y Sapienza, C.M. (2009). The relationship between quality of life and swallowing in Parkinson's disease: The effects of depression. *Movement Disorders*, 24, Suppl. 1, S373-S374.
- Pokhabov, D.V. y Abramov, V.G. (2009). Quality of life in patients with Parkinson's disease: Importance of gait disorders and rehabilitation using the method of tempo-rhythmic. *Movement Disorders*, 24, Suppl.1, S365.
- Polaino-Lorente, A. y Martínez, P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Madrid: Editorial Rialp.
- Post, B., Muslimovic, D., Schmand, B., Speelman, H. y de Haan, R. (2008). Determinants of disability and quality of life in mild to moderate Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23, Suppl. 1, S340.
- Post, B., Muslimovic, D., Van Geloven, N., Speelman, H., Schamand, B. y de Haan, R. (2009). Progression and prognostic factors of motor impairment, disability and quality of life in newly diagnosed Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24, Suppl. 1, S535.
- Post, B., Muslimovic, D., Van Geloven, N., Speelman, H., Schamand, B. y de Haan, R. (2011). Progression and prognostic factors of motor impairment, disability and quality of life in newly diagnosed Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(3), 449-456.
- Quittenbaum, B.H. y Grahn, B. (2004). Quality of life and pain in Parkinson's disease: A controlled cross-sectional study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 10, 129-136.
- Ramos, F. (2002). Envejecimiento con retraso mental, desafíos, propuestas. En R. Pérez Gil (Ed), *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (pp. 17-77). Madrid: FEAPS.
- RED ZONA CALIDAD (2015). *Buena praxis profesional en algunos asuntos relacionados con la promoción de la autonomía y autodeterminación de las personas usuaria con discapacidad o dependencia*. Serie docs.ZonaCalidad, N° 1. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
- Relja, M. y Klepac, N. (2006). Quality of life in young onset Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 13, S91.
- Reuther, M., Spottke, E.A., Klotsche, J., Riedel, O., Peter, H., Berger, K., Athen, O., Köhne-Volland, R. y Dodel, R.C. (2007). Assessing health-related quality of life in patients with Parkinson's disease in a prospective longitudinal study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 13, 108-114.
- Reuther, M., Spottke, A., Köhne-Volland, R., Spieker, S., Dodel, R. y Oertel, W.H. (2002). To evaluate factors which influence the quality of life in Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S161.

- Rodrigues de Paula, F., Fuscaldi, L., Coelho de Morais, C.D., Rocha de Brito, P. y Cardoso, F. (2006). Impact of an exercise program in physical, emotional and social aspects of quality of life of individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21(8), 1073-1077.
- Rochow, S.B., Blackwell, A.D. y Brown, V.J. (2005). Quality of life in Parkinson's disease: Movement disorders clinic versus general medical clinic. A comparative study. *Scottish Medical Journal*, 50(1), 18-20.
- Roh, J.H., Kim, B.J., Jang, J.H., Seo, W.K., Lee, S.H., Kim, J.H., Oh, K., Park, K.W., Lee, D.H. y Koh, S.B. (2009). The relationship of pain and health-related quality of life in Korean patients with Parkinson's disease. *Acta Neurológica Scandinávica*, 119, 397-403.
- Rozada, C. (2009). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down*. Proyecto de Investigación. Universidad de Oviedo. (Xerocopiado).
- Santos-García, D., Abella-Corra, J., Aneiros-Díaz, A., Santos-Canelles, H., Llana-González, M.A. y Macías-Arribi, M. (2011). Dolor en la enfermedad de Parkinson: prevalencia, características, factores asociados y relación con otros síntomas no motores, calidad de vida, autonomía y sobrecarga del cuidador. *Revista Neurología*, 52, 385-393.
- Salva, A., Rivero, A. y Roqué, M. (2007). *Evolución del proceso de envejecimiento de la población española y análisis de sus determinantes*. Fundación Pfizer.
- Seco, J. y Gago, I. (2010). Eficacia de un programa intensivo y continuado de fisioterapia para la mejoría clínica en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Fisioterapia*, 32(5), 208-216.
- Segundo Plan de Acción para personas con discapacidad en Castilla-La Mancha (2010-2011). Toledo: Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales.
- Scalzo, P., Kummer, A., Cardoso, F. y Teixeira, A. (2009). Depressive symptoms and perception of quality of life in Parkinson's disease. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 67(2-A), 203-308.
- Scaravilli, T., Gasparoli, E., Rinaldi, F., Polesello, G. y Bracco, F. (2003). Health-related quality of life and sleep disorders in Parkinson's disease. *Neurological Sciences*, 24, 209-210.
- Schalock, R.L. (1996). *Quality of Life. Vol. 1: Its Conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: IPACSA.

- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). Handbook on quality of life for human service practitioners. *International Journal of Disability, Developmental and Education*, 50(4), 463-464.
- Schrag, A. (2006). Quality of life and depression in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 248, 151-157.
- Schrag, A. (2002). The determinants of quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S12.
- Schrag, A., Jahanshahi, M. y Quinn, N. (2000). How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Movement Disorders*, 15(6), 1112-1118.
- Schreurs, K., De Ridder, D y Bensing, J. (2000). A one year study of coping, social support and quality of life in Parkinson's disease. *Psychology and Health*, 15, 109-121.
- Scott, J., Kaltenboeck, A., Diener, M.; Birnbaum, H., Grubb, E., Castelli-Haley, J. y Siderowf, A. (2013). Costs of Parkinson's disease in a privately insured Population. *Pharmacoeconomics*, 31(9), 799-806.
- Sehanovic, A. Dostovic, Z., Smajlovic, D. y Avdibegovic, E. (2011). Quality of life in patients suffering from Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Medicinski arhiv*, 65(5), 291-294.
- Semeraro, F.M., Capato, T.T., Hattori, E.O., Barbosa, E.R. y Piemonte, M.E. (2004). Assessment into the impact of depression, fatigue, apathy and daytime sleepiness on motor performance. Independence in daily life activities and quality of life for patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 19, Suppl. 9, S211.
- Shibley, P., Hall, M.A., Nial, M.D. y Marjan, P. (2008). Quality of life in Parkinson disease: The relative importance of the symptoms. *Movement Disorders*, 23(10), 1428-1434.
- Shimbo, T., Goto, M., Morimoto, T., Hira, K., Takemura, M., Yoshida, A. y Fukui, T. (2004). Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 13, 81-89.
- Shulman, L.M., Gruber-Baldini, A.L., Anderson, K.E., Robottom, B., Fishman, P.S., Reich, S.G. y Weiner, W.J. (2010). What features of Parkinson's disease impact disability and quality of life? *Movement Disorders*, 25, Suppl. 3, S706.
- Simuni, T., Breslow, D., Vaino, L., Miskevics, S., Zadikoff, C. y Weaver, F. (2007). Factors that impact quality of life in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22, Suppl. 16, S183.
- Slawek, J. y Derejko, M. (2002). Multivariate analysis of quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, Suppl. 5, S140.

- Slawek, J., Derejko, M. y Lass, P. (2005). Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. *Parkinsonism and Related Disorders*, *11*, 465-468.
- Soh, S.E., McGinley, J. Menz, H.B., Watts, J., Iansek, R. Murphy, A.T. y Morris, M.E. (2009). Health-related quality of life in Australians with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, *24*, Suppl.1, S376.
- Soh, S.E., Morris, M.E. y McGinley, J.L. (2011). Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism and Related Disorders*, *17*, 1-9.
- Solís, P. (2014). *Calidad de vida y necesidades percibidas en personas con discapacidad intelectual que envejecen*. Tesis doctoral (Manuscrito sin publicar). Universidad de Oviedo, España
- Spottke, E.A., Peter, H., Reuther, M., Campenhausen, S., Berger, K., Machat, O., Koehne-Volland, R. Oertel, W.H. y Dodel, R. (2004). The health related quality of life in Parkinson's disease in Germany. *Value in Health*, *7*(6), S641.
- Stewart, K., Fernández, H., Okun, M., Jacobson, E. y Hass, C. (2008). Distribution of motor impairment influences quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, *23*(10), 1466-1468.
- Suárez, N. (2010). *Calidad de vida y necesidades percibidas en personas con enfermedad de Alzheimer*. Proyecto de Investigación. Universidad de Oviedo. (Xerocopiado).
- Sussumu, M., Gobbi, S., Bucken, L.T. y Stella, F. (2008). Quality of life (QoL) in relation to disease severity in Brazilian Parkinson's patients as measured using the WHOQOL-BREF. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *46*, 147-160.
- Suzukamo, Y., Ohbu, S., Kondo, T., Kohmoto, J. y Fukuhara, S. (2006). Psychological adjustment has a greater effect on health-related quality of life than on severity of disease in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, *21*(6), 761-766.
- Tamas, G., Gulacsi, L., Bereczki, D., Baji, P., Takats, A., Brodszky, V. y Pentek, M. (2014). Quality of Life and Costs in Parkinson's Disease: A Cross Sectional Study in Hungary. *Plos One*, *9*(9): e107704. Recuperado de <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0107704>
- Teixeira-Machado, L., Araujo, F.M, Cunha, F.A, Menezes, M., Menezes, T. y Melo, J. (2015). Feldenkrais method-based exercise improves quality of life in individuals with Parkinson's disease: a controlled, randomized clinical trial. *Alternative therapies in health and medicine*, *21*(1), 8-14.
- The Global Parkinson's Disease Survey (GPDS) Steering Committee. (2002). Factor impacting on quality of life in Parkinson's disease: Results from an international survey. *Movement Disorders*, *17*(1), 60-67.

- Tickle-Degnen, L., Ellis, T., Saint-Hilaire, M., Thomas, C.A. y Wagenaar, R.C. (2009). Efficacy of self-management rehabilitation on quality of life outcomes in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24, Suppl. 1, S377-S378.
- Tingey, N. (2006). Art a therapy improves the quality of life of people with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 1, S37.
- Trail, M., Nelson, N., Moore, S., Delikanaki-Skaribas, E. y Lai, E.C. (2008). Is depression related to quality of life (QOL) and activities of daily living (ADL) in veterans with Parkinson's disease (PD)? *Movement Disorders*, 23, Suppl. 1, S340-S341.
- Troche, M.S., Rosenbek, J.C., Okun, M.S. y Sapienza, C.M. (2011). Swallowing-related quality of life and EMST in Parkinson's disease. *Neurology*, 1, Suppl. 4, P06.090.
- Tsang, K.L., Chi, I., Ho, S.L., Lou, V., Lee, T. y Chu, L.W. (2002). Translation and validation of the standard Chinese version of PDQ-39: A quality of life measure for patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17(5), 1036-1040.
- Tserensodnom, B., Ragchaa, T. y Purev, D. (2008). Factors related to quality of life in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23, Suppl. 1, S338.
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urrés (Coors), *Investigación, innovación y cambio* (pp.61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Vallabhajosula, S., Buckley, T., Tillman, M. y Hass, C. (2013). Age and Parkinson's disease related kinematic alterations during multi-directional gait initiation. *Gait and Posture*, 37(2), 280-286.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E. y Schalock, R. (2008). *Formulario de la Escala GECANT de Calidad de Vida*. Edita: Biblioteca de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., y Arias, B. (2007) La escala integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Revista española de discapacidad intelectual*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Navas, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países. En M. A. Verdugo, R. Canal, C. Jenaro, M. Badia y A. L. Aguado (Dirs), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp.95-121). Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO- FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas. Escala San Martín*. Santander: Fundación Obra San Martín.

- Verdugo, M.A., Gómez-Vela, M., Vicente, E., Pulido, R. F., Badia, M., González-Gil, F. y Calvo, E. I. (2012). Evaluación de la conducta autodeterminada de alumnos con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje. En M. A. Verdugo, R. Canal, C. Jenaro, M. Badia y A. L. Aguado (Dirs), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp.95-121). Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M.A. Verdugo y F. Borja (Coors), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Schalock. R.L., Arias, B., Gómez, L.E. y de Urriés, B. (2013). Calidad de Vida. En M.A. Verdugo y R.L. Schalock (Coors.), *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia* (pp.443-461). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología
- Verdugo, M.A., Schalock. R.L., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala GEN-CAT. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 57-72.
- Visser, M., van Rooden, S.M., Verbaan, D., Marinus, J., Stiggelbout, A.M. y van Hilten, J.J. (2008). A comprehensive model of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 255, 1580-1587.
- Visser, M., Verbaan, D., van Rooden, S., Marinus, J., van Hilten, J. y Stiggelbout, A. (2009). A longitudinal evaluation of health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Value in Health*, 12(2), 392-396.
- Wang, B., Gui, X., Zhang, W., Ouyang, Z., Guo, Y., Zhang, B., Ding, M. y Luo, W. (2010). Health-related quality of life declines before depressive symptoms commence in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25, Suppl. 2, S426-S427.
- Walton, C., Shine, J.M., Hall, J.M., O'Callaghan, C., Mowszowski, L., Gilat, M., Szeto, J.Y., Naismith, S. y Lewis, S.J.G. (2015). The major impact of freezing of gait on quality of life in Parkinson's disease. *Journal of neurology*, 262(1), 108-115.
- Welsh, M. (2006). Quality of life measurement in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 13, S37.
- Westheimer, O., McRae, C., Henchcliff, C., Fesharaki, A., Avitable, M., Javaid, M., Glazman, S. y Bodis-Wollner, I. (2011). Dance for Parkinson's disease: A pilot investigation of effects on motor impairments and quality of life. *Movement Disorders*, Vol. 26, Suppl. 2, S294.
- Winter, Y., von Campenhausen, S., Arend, M., Longo, K., Boetze, K., Eggert, K., Oertel, W.H, Dodel, R. y Barone, P. (2011). Health-related quality of life and its determinants in Parkinson's disease: Results of an Italian cohort study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 17, 265-269.

- Wilson, R.E., Silver, D., Spears, J.B. y Van Lunen, B.E. (2006). Implications of motor fluctuations in Parkinson´s patients on chronic therapy (IMPACT) registry: Quality of life (QOL) data. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 1, S151.
- Yaka, E., Onur, E., Çifioglu, Ö. y Çakmur, R. (2011). A comparison between frequency of depressive symptoms and quality of life among patients with essential tremor and Parkinson´s disease. *Arquivos de Neurosiquiatria*, 48, 255-260.
- Yeager, S., Marsh, L., Simon, J. y Bassett, S.S. (2006). Personality´s influence on quality of life in Parkinson´s disease patients. *Movement Disorders*, 21, Suppl. 1, S152.
- Yousefi, B., Tadibi, V., Fathollahzadeh, A. y Montazeri, A. (2009). Exercises therapy, quality of life and activities of daily living in patients with Parkinson disease: A small scale quasi-randomized trial. *Trials Journal*, 11, 10-67.
- Zach, M., Friefman, A., Slawek, J. y Derejko, M. (2004). Quality of life in Polish patients with long-lasting Parkinson´s disease. *Movement Disorders*, 19(6), 667-672.
- Zampieri, M. y Abib, E. (2011). Locus of control, depression and quality of life in Parkinson´s disease. *Journal of Health Psychology*, 16(6), 980-987.
- Zhao, Y.J., Tan, L.C.S., Lau, P.N., Au, W.L., Li, S.C. y Luo, N. (2008). Factors affecting health-related quality of life among Asian patients with Parkinson´s disease. *European Journal of Neurology*, 15, 737-742.

ANEXOS



INSTRUCCIONES

Desde la Universidad de Oviedo y con subvención del IMSERSO, estamos llevando a cabo una investigación sobre "**discapacidad y envejecimiento**", ya sabéis, el tema de que las personas con discapacidad ya están alcanzando, se están aproximando, a las expectativas de vida de las personas sin discapacidad. Es un tema interesante, que puede ayudarnos a conocer ciertas consecuencias y a prevenir algunos inconvenientes.

Bien, estamos buscando muestra, es decir, personas que colaboren, obviamente garantizándoles **confidencialidad**.

La muestra está constituida por **personas de 45 y más años** de todo tipo de discapacidad de "toda" España.

La investigación cuenta con dos tipos de **entrevista**, la **personal** y la **institucional**.

La "**entrevista personal**" puede ser autocumplimentada, o bien, cumplimentada por alguna persona próxima (familiar, amigo, profesional, cuidador, etc.). Al final de la entrevista personal se recoge un apartado dedicado a la "**entrevista familiar**". Siempre que sea posible convendría que fuese cumplimentada por algún familiar próximo a la persona con discapacidad.

(Nota: cuando sea el familiar quien responda a la entrevista personal porque la persona con discapacidad no puede hacerlo, p.e., en casos de discapacidad intelectual, Alzheimer, trastorno mental, etc., también ha de cumplimentar el apartado de la "entrevista familiar".)

La "**entrevista institucional**", a cumplimentar por directivos y por profesionales que tengan experiencia con personas con discapacidad mayores, en aquellas asociaciones, instituciones o centros donde haya varios profesionales convendría que fuese cumplimentada por cada uno de ellos, es decir, el trabajador social, director, médico, psicólogo, logopeda, fisioterapeuta, cuidador, etc., pueden cumplimentar una entrevista por separado para así recoger más adecuadamente sus opiniones personales.

Evidentemente, si conocéis algunas otras personas con cualquier tipo de discapacidad que quisieran colaborar serían bien recibidas.

Os agradezco de antemano vuestra colaboración y os ofrezco, en su momento, los resultados de esta investigación. Estamos a vuestra disposición para cualquier sugerencia, opinión, pregunta, duda, etc.

Un cordial saludo,

Departamento de PSICOLOGÍA
Plaza Feijoo s./n. – 33003 OVIEDO
Tlfno.: 985 10 32 17 Fax: 985 10 41 44
E- mail: aguado@uniovi.es y alaguado@cop.es

Fdo: Antonio L. Aguado Díaz Investigador principal

ENTREVISTA PERSONAL

CALIDAD DE VIDA Y

NECESIDADES PERCIBIDAS EN

EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Antonio-León Aguado Díaz

y

María de los Ángeles Alcedo Rodríguez

Departamento de Psicología

Universidad de Oviedo

Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo

Tel: 98-5103284 / Fax: 98-5104144

E-mail: aaguado@uniovi.es

SAPRE

Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación

Asturcón, 18 - 33006 - Oviedo

Tel / Fax: 985-244266

E-mail: sapre@cop.es y alaguado@cop.es

FICHA PERSONAL (RESUMEN)

- Nombre y apellidos: _____
- Dirección: _____
- Población: _____
- Código postal: _____
- Teléfono: _____
- Fecha de aplicación: _____
- Lugar de aplicación: _____
- Cumplimentada por: _____
- Entrevistador: _____
- Tipo de discapacidad: _____
- Causa de la discapacidad: _____
- Edad de adquisición: _____
- Asociación: _____
- Convivencia (Precisar el tipo de convivencia, en especial el **tipo de residencia**): _____

- Necesidades percibidas (Señalar las **más importantes**): _____

- Observaciones: _____

- Número de orden: _____

DATOS PERSONALES

Número de orden: _____

1. Lugar de aplicación de la entrevista:

1. Domicilio particular	2. Residencia	3. Centro social	4. Centro de trabajo
5. Domicilio de otro familiar	6. Asociación	7. Centro de día	8. Otro: _____

2. Entrevista cumplimentada por:

1. Autoaplicada	2. Familiar	3. Amigo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Personal del centro	7. Vecino	8. Otro: _____

3. Género (de la persona con discapacidad entrevistada):

1. Hombre	2. Mujer
-----------	----------

4. Fecha de nacimiento: _____

5. Edad: _____

6. Estado civil:

1. Soltero	2. Casado
3. En pareja	4. Separado/a Divorciado/a
5. Viudo/a	6. Otros:

7. Lugar de nacimiento: _____

8. Lugar de residencia: _____

Población:

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

9. Nivel cultural:

1. Sin alfabetizar	2. Neoelector (lee y escribe sin formación académica alguna)
3. Primario (Primarios, CEP, GE, Bach. Elemental, EGB, FPI)	4. Medio (BUP, COU, PREU, ESO, FPII)
5. Diplomado (Diplomaturas)	6. Título superior (Licenciaturas)

10. Tipo de discapacidad: (En caso de varias, señalar la discapacidad principal)

1. Discapacidad intelectual	2. Discapacidad física
3. Deficiencia visual	4. Deficiencia auditiva
5. Trastornos mentales	6. Enfermedad de Alzheimer
7. Enfermedad de Parkinson	8. Autismo

11. Causa de la discapacidad:

1. Desconocida	2. Congénita y/o perinatal
3. Enfermedad antes de los 5 años	4. Enfermedad posterior
5. Accidente de tráfico	6. Accidente laboral
7. Otros accidentes:	8. Otras causas:

12. Diagnóstico o descripción de la discapacidad: (En caso de varias, señalarlas todas indicando cuál es la discapacidad principal ó 1ª, la 2ª, 3ª, etc.)
(Es muy necesario contestar bien esta pregunta): _____

1. Síndrome de Down	14. Ceguera completa
2. Discapacidad intelectual, deficiencia o retraso mental	15. Ceguera parcial
3. Lesión medular	16. Retinosis pigmentaria
4. Amputación	17. Otra deficiencia visual
5. Secuelas de poliomielitis	18. Sordera total
6. Otra discapacidad física sin afectación cerebral	19. Hipoacusia
7. Esclerosis múltiple	20. Otra deficiencia auditiva
8. Fibromialgia	21. Esquizofrenia
9. Artrosis, artritis y enfermedades reumatológicas	22. Otro trastorno mental
10. Otra discap. física por enfermedad	23. Enfermedad de Alzheimer
11. Parálisis cerebral	24. Enfermedad de Parkinson
12. Accidente cerebro-vascular	25. Autismo
13. Otra discapacidad física con afectación cerebral	26. Epilepsia
	27. Problemas de conducta
	28. Otra:

13. Edad de adquisición de la discapacidad (si no se sabe, aproximada): _____

14. ¿Está reconocido oficialmente como minusválido?

1. Sí	2. No
-------	-------

15. Grado de minusvalía asignado: _____

16. Nivel o cualificación profesional:

1. Ama de casa	2. No ha trabajado
3. Cualificación profesional baja	4. Cualificación profesional media
5. Cualificación profesional alta	6. Autónomo, artesano, empresario o similar
7. Otras:	

17. Situación laboral actual:

1. Ama de casa	2. En activo
3. En paro y/o sin empleo	4. Jubilado/a
5. Pensionista	6. Otra:

18. Ingresos:

1. Sin ingresos	2. Sin ingresos fijos
3. Salario laboral	4. Pensión no contributiva
5. Pensión contributiva	6. Otras pensiones:
7. Otros ingresos:	8. Otras situaciones:

19. ¿Viven sus padres?

1. Viven los dos	2. Vive su padre
3. Vive su madre	4. No vive ninguno de los dos

En su caso, edades de sus padres: _____

20. ¿Cuántos hermanos tiene? _____

En el caso de que estén vivos, edades de sus hermanos: _____

21. ¿Cuántos hijos tiene? _____

En su caso, edades de sus hijos: _____

22. ¿Con quién vive? (Concretar el tipo de convivencia, el tipo de residencia, etc.)

1. Sólo	2. Con su cónyuge o pareja
3. Con su cónyuge e hijos	4. Con sus hijos
5. Con sus padres	6. Con sus padres y hermanos
7. Con sus hermanos	8. Con otros parientes
9. Con otras personas	10. En una pensión o similar
11. En una institución tutelar	12. En un piso asistido
13. En un servicio residencial público	14. En un servicio residencial privado
15. En un centro para personas con discapacidad	16. En otra institución
17. En otra situación (concretar):	

23. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para Vd. (Puede marcar **más de una respuesta**):

Tema de su salud personal:

1. Estado de salud general	2. Cuidados personales diarios
3. Limitaciones funcionales personales	4. Dependencia
5. Dificultades para tomar la medicación	6. Dificultades para acudir al tratamiento
7. Dolores	8. Aceptación de mi situación
9. Otras:	

Recursos económicos:

1. Situación económica familiar	2. Independencia económica
3. Subvenciones	4. Pensión
5. Encontrar un puesto de trabajo	6. Incapacidad laboral
7. Otras:	

Recursos asistenciales sanitarios:

1. Asistencia sanitaria hospitalaria	2. Asistencia sanitaria domiciliaria
3. Dispositivos de apoyo y protésicos	4. Tratamiento de fisioterapia
5. Falta de información sobre estos recursos	6. Calidad de la asistencia sanitaria
7. Más y mejores instalaciones sanitarias	8. Asistencia en salud mental
9. Otras:	

Recursos de servicios sociales:

1. Servicios de alojamiento	2. Ayuda a domicilio
3. Apoyo en las gestiones administrativas	4. Más y mejores instalaciones sociales
5. Falta de información sobre estos recursos	6. Calidad de la asistencia social
7. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	8. Asesoramiento jurídico
9. Otras:	

Existencia de barreras:

1. Barreras sociales	2. Barreras arquitectónicas
3. Aceptación por parte de la familia	4. Aceptación por parte de la sociedad
5. Ayudas técnicas	6. Escasez de voluntariado
7. Facilidad de transporte	8. Accesibilidad edificios públicos
9. Otras:	

Otras preocupaciones y/o necesidades:

1. Salida del domicilio familiar	2. Futuro de la familia
3. Escasez de relaciones personales	4. Protección jurídica
5. Dónde y con quién vivir en el futuro	6. Avances tecnológicos
7. Problemas sociales	8. Problemas del movimiento asociativo
9. Otras:	

24. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vd. considera necesarias.
(Puede marcar **más de una respuesta**):

1. Ayuda para cuidados personales diarios	2. Subida de las pensiones
3. Incremento de la ayuda familiar	4. Promoción del empleo protegido
5. Reserva de puestos de trabajo	6. Incremento de las subvenciones
7. Más y mejores instalaciones sanitarias	8. Adelantar la jubilación
9. Profesionales más especializados	10. Calidad de la asistencia sanitaria
11. Mejora de apoyos y prótesis	12. Asistencia psicológica
13. Fisioterapia en la Seguridad Social	14. Más y mejor información
15. Apoyo legal y administrativo	16. Más información sobre recursos
17. Mejora de los servicios de alojamiento	18. Más y mejores instalaciones sociales
19. Mejora de la asistencia a domicilio	20. Calidad de la asistencia social
21. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	22. Centros de día
23. Supresión de barreras arquitectónicas	24. Campañas de imagen
25. Programas de cambio de actitudes	26. Promoción de voluntariado
27. Más y mejores ayudas técnicas	28. Aceptación por parte de la sociedad
29. Aceptación por parte de la familia	30. Garantías de futuro
31. Incremento de la participación asociativa	32. Facilidades de transporte
33. Promoción de viviendas adaptadas	34. Apoyo a los cuidadores informales
35. Otras:	

25. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales** que Vd. echa en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

1. Coordinación entre las distintas administraciones	2. Incrementar los recursos de las asociaciones
3. Actividades culturales	4. Actividades de formación
5. Apoyo de la Comunidad	6. Apoyo de los Ayuntamientos
7. Apoyos en el entorno	8. Igualdad de oportunidades
9. Otras:	

26. ¿Qué piensa sobre su **futuro**? (Puede marcar **más de una respuesta**):

1. Nada, no pienso en el futuro	2. Vivir al día
3. Seguir viviendo	4. Triste
5. Soledad	6. Vida independiente
7. Pocas ganas de vivir	8. Con preocupación, futuro incierto
9. Mal, negro	10. Vivir con calidad de vida
11. Bien, sin problemas	12. Aburrimiento
13. Resuelto	14. Dependerá del asociacionismo
15. Preocupación por los hijos	16. Autonomía personal
17. Otros:	

27. Marque con una cruz cualquiera de los siguientes problemas que sean aplicables a su caso. (Puede marcar hasta **seis problemas**):

1. Problemas de salud	2. Inseguridad
3. Ideas de suicidio	4. Ansiedad, tensión, estrés
5. Problemas sexuales	6. Miedo a casi todo
7. No encontrar salida a mi situación	8. No poder hacer amistades
9. Malas condiciones en el hogar	10. No poder divertirme
11. Sentimientos de inferioridad	12. Alcoholismo
13. Insomnio	14. Drogas
15. Timidez	16. Problemas de memoria
17. Incapaz de tomar decisiones	18. Pocas ganas de vivir
19. Depresión	20. Miedo a la muerte
21. Soledad	22. Aburrimiento
23. Otros	

28. ¿Tiene alguna otra **consideración** que añadir?

ENTREVISTA FAMILIAR

29. Grado de parentesco de quien cumplimenta esta parte:

30. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la familia. (Puede marcar **más de una respuesta**):

Tema de su salud personal:

1. Estado de salud general	2. Cuidados personales diarios
3. Limitaciones funcionales personales	4. Dependencia
5. Dificultades para tomar la medicación	6. Dificultades para acudir al tratamiento
7. Dolores	8. Aceptación de mi situación
9. Otras:	

Recursos económicos:

1. Situación económica familiar	2. Independencia económica
3. Subvenciones	4. Pensión
5. Encontrar un puesto de trabajo	6. Incapacidad laboral
7. Otras:	

Recursos asistenciales sanitarios:

1. Asistencia sanitaria hospitalaria	2. Asistencia sanitaria domiciliaria
3. Dispositivos de apoyo y protésicos	4. Tratamiento de fisioterapia
5. Falta de información sobre estos recursos	6. Calidad de la asistencia sanitaria
7. Más y mejores instalaciones sanitarias	8. Asistencia en salud mental
9. Otras:	

Recursos de servicios sociales:

1. Servicios de alojamiento	2. Ayuda a domicilio
3. Apoyo en las gestiones administrativas	4. Más y mejores instalaciones sociales
5. Falta de información sobre estos recursos	6. Calidad de la asistencia social
7. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	8. Asesoramiento jurídico
9. Otras:	

Existencia de barreras:

1. Barreras sociales	2. Barreras arquitectónicas
3. Aceptación por parte de la familia	4. Aceptación por parte de la sociedad
5. Ayudas técnicas	6. Escasez de voluntariado
7. Facilidad de transporte	8. Accesibilidad edificios públicos
9. Otras:	

Otras preocupaciones y/o necesidades:

1. Salida del domicilio familiar	2. Futuro de la familia
3. Escasez de relaciones personales	4. Protección jurídica
5. Dónde y con quién vivir en el futuro	6. Avances tecnológicos
7. Problemas sociales	8. Problemas del movimiento asociativo
9. Otras:	

31. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias.
(Puede marcar **más de una respuesta**):

1. Ayuda para cuidados personales diarios	2. Subida de las pensiones
3. Incremento de la ayuda familiar	4. Promoción del empleo protegido
5. Reserva de puestos de trabajo	6. Incremento de las subvenciones
7. Más y mejores instalaciones sanitarias	8. Adelantar la jubilación
9. Profesionales más especializados	10. Calidad de la asistencia sanitaria
11. Mejora de apoyos y prótesis	12. Asistencia psicológica
13. Fisioterapia en la Seguridad Social	14. Más y mejor información
15. Apoyo legal y administrativo	16. Más información sobre recursos
17. Mejora de los servicios de alojamiento	18. Más y mejores instalaciones sociales
19. Mejora de la asistencia a domicilio	20. Calidad de la asistencia social
21. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	22. Centros de día
23. Supresión de barreras arquitectónicas	24. Campañas de imagen
25. Programas de cambio de actitudes	26. Promoción de voluntariado
27. Más y mejores ayudas técnicas	28. Aceptación por parte de la sociedad
29. Aceptación por parte de la familia	30. Garantías de futuro
31. Incremento de la participación asociativa	32. Facilidades de transporte
33. Promoción de viviendas adaptadas	34. Apoyo a los cuidadores informales
35. Otras:	

32. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales** que Vds. echan en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

1. Coordinación entre las distintas administraciones	2. Incrementar los recursos de las asociaciones
3. Actividades culturales	4. Actividades de formación
5. Apoyo de la Comunidad	6. Apoyo de los Ayuntamientos
7. Apoyos en el entorno	8. Igualdad de oportunidades
9. Otras:	

33. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de su hijo/a, hermano/a o familiar?
(Puede marcar **más de una respuesta**):

1. Nada, no pienso en el futuro	2. Vivir al día
3. Seguir viviendo	4. Triste
5. Soledad	6. Vida independiente
7. Pocas ganas de vivir	8. Con preocupación, futuro incierto
9. Mal, negro	10. Vivir con calidad de vida
11. Bien, sin problemas	12. Aburrimiento
13. Resuelto	14. Dependerá del asociacionismo
15. Preocupación por los hijos	16. Autonomía personal
17. Otros:	

34. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?

ENTREVISTA A INSTITUCIONES

CALIDAD DE VIDA Y

NECESIDADES PERCIBIDAS EN

EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Antonio-León Aguado Díaz

y

María de los Ángeles Alcedo Rodríguez

Departamento de Psicología

Universidad de Oviedo

Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo

Tel: 98-5103284 / Fax: 98-5104144

E-mail: aaguado@uniovi.es

SAPRE

Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación

Asturcón, 18 - 33006 - Oviedo

Tel / Fax: 985-244266

E-mail: sapre@cop.es y alaguado@cop.es

FICHA DE LA INSTITUCIÓN (RESUMEN)

Nota: Esta *entrevista* puede ser cumplimentada por el *personal directivo* de la institución y por cualquier *profesional* que tenga experiencia en la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años.

- Denominación de la institución: _____
_____ -

Dirección: _____

- Población: _____

- Código postal: _____

- Teléfono: _____

- Fecha de aplicación: _____

- Lugar de aplicación: _____

- Cumplimentada por: _____

- Entrevistador: _____

- Especialización: _____

- Ámbito territorial: _____

- Federación con: _____

- Principales necesidades percibidas: _____

- Observaciones: _____

_____ -

Número de orden: _____

DATOS DE LA INSTITUCIÓN

Número de orden: _____

1. Lugar de aplicación de la entrevista:

1. Sede de la asociación	2. Residencia	3. Centro social	4. Domicilio de otro familiar
5. Domicilio particular	6. Centro de trabajo	7. Centro de día	8. Otro: _____

2. Entrevista cumplimentada por:

1. Director	2. Presidente	3. Directivo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Profesional	7. Cuidador	8. Otro: _____

3. Sede de la institución: _____

4. Población:

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

5. Tipo de discapacidad/es a la que atiende. (En su caso, puede marcar **varias**):

1. Retraso mental	2. Discapacidad física
3. Deficiencia visual	4. Deficiencia auditiva
5. Trastornos mentales	6. Enfermedad de Alzheimer
7. Enfermedad de Parkinson	8. 3ª edad
9. Parálisis cerebral	10. Autismo
11. Otras:	

6. Descripción de los asociados: _____

7. Aproximadamente, ¿de cuántos asociados mayores de 45 años disponen?

8. Profesionales con los que cuenta:

1. Trabajador social	2. Profesor	3. Profesor de apoyo	4. Monitor de tiempo libre
5. Técnico rehabilitador	6. Fisioterapeuta	7. Cuidador	8. Personal administrativo
9. Logopeda	10. Médico	11. Enfermero / ATS	12. Personal auxiliar
13. Psicólogo	14. Abogado	15. Pedagogo	16. Personal de limpieza
17. Educador social	18. Conductor	19. Personal de cocina	20. Personal mantenimiento
21. Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	22. Técnico de apoyo al empleo	23. Otros:	

9. Tipo de servicios que presta a sus asociados:

1. Rehabilitación	2. Dpto. trabajo social	3. Atención logopédica	4. Atención psicológica
5. Podólogo	6. Servicio de comida	7. Alojamiento	8. Asistencia médica
9. Gimnasio	10. Lavandería	11. Ocio y tiempo libre	12. Servicio de limpieza
13. Biblioteca	14. Hidroterapia	15. Alfabetización	16. Ayudas asistenciales
17. Fisioterapia	18. Formación adultos	19. Asesoría jurídica	20. Información y orientación
21. Terapia ocupacional	22. Empleo, actividad laboral	23. Otros:	

10. Tipo de alojamiento de que disponen sus asociados (concretar las distintas modalidades):

11. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la institución:

Tema de su salud personal:

1. Estado de salud general	2. Cuidados personales diarios
3. Limitaciones funcionales personales	4. Dependencia
5. Dificultades para tomar la medicación	6. Dificultades para acudir al tratamiento
7. Dolores	8. Aceptación de mi situación
9. Otras:	

Recursos económicos:

1. Situación económica familiar	2. Independencia económica
3. Subvenciones	4. Pensión
5. Encontrar un puesto de trabajo	6. Incapacidad laboral
7. Otras:	

Recursos asistenciales sanitarios:

1. Asistencia sanitaria hospitalaria	2. Asistencia sanitaria domiciliaria
3. Dispositivos de apoyo y protésicos	4. Tratamiento de fisioterapia
5. Falta de información sobre estos recursos	6. Calidad de la asistencia sanitaria
7. Más y mejores instalaciones sanitarias	8. Asistencia en salud mental
9. Otras:	

Recursos de servicios sociales:

1. Servicios de alojamiento	2. Ayuda a domicilio
3. Apoyo en las gestiones administrativas	4. Más y mejores instalaciones sociales
5. Falta de información sobre estos recursos	6. Calidad de la asistencia social
7. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	8. Asesoramiento jurídico
9. Otras:	

Existencia de barreras:

1. Barreras sociales	2. Barreras arquitectónicas
3. Aceptación por parte de la familia	4. Aceptación por parte de la sociedad
5. Ayudas técnicas	6. Escasez de voluntariado
7. Facilidad de transporte	8. Accesibilidad edificios públicos
9. Otras:	

Otras preocupaciones y/o necesidades:

1. Salida del domicilio familiar	2. Futuro de la familia
3. Escasez de relaciones personales	4. Protección jurídica
5. Dónde y con quién vivir en el futuro	6. Avances tecnológicos
7. Problemas sociales	8. Problemas del movimiento asociativo
9. Atención integral e individualizada	10. Necesidad de más profesionales
11. Formación y reciclaje del personal	12. Coordinación entre las instituciones
13. Otras:	

12. Indíquenos, por favor, las **demandas** que plantean con mayor frecuencia sus asociados:

1. Ayudas médicas	2. Ayudas económicas
3. Ayuda a domicilio	4. Apoyo institucional
5. Apoyo de las distintas administraciones	6. Ayuda a las familias
7. Apoyo a cuidadores	8. Apoyo afectivo al discapacitado
9. Participación, que se les escuche	10. Relaciones afectivas, de amistad
11. Fomento de la Calidad de Vida	12. Más y mejores instalaciones
13. Servicios residenciales	14. Centros de día
15. Inserción laboral	16. Actividades de ocio y tiempo libre
17. Alternativas ocupacionales	18. Programas de respiro
19. Tutorización	20. Rehabilitación
21. Tratamiento psicológico	22. Formación
23. Profesionales más especializados	24. Trato más humano
25. Más información	26. Más recursos técnicos y materiales
27. Disminución de la relación discapacitado/profesional	28. Supresión de barreras arquitectónicas
29. Supresión de barreras sociales	30. Favorecer la vida independiente
31. Apoyo e implicación de las familias	32. Más personal y mejores servicios
33 Otras:	

13. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias:

1. Ayuda para cuidados personales diarios	2. Subida de las pensiones
3. Incremento de la ayuda familiar	4. Promoción del empleo protegido
5. Reserva de puestos de trabajo	6. Incremento de las subvenciones
7. Más y mejores instalaciones sanitarias	8. Adelantar la jubilación
9. Profesionales más especializados	10. Calidad de la asistencia sanitaria
11. Mejora de apoyos y prótesis	12. Asistencia psicológica
13. Fisioterapia en la Seguridad Social	14. Más y mejor información
15. Apoyo legal y administrativo	16. Más información sobre recursos
17. Mejora de los servicios de alojamiento	18. Más y mejores instalaciones sociales
19. Mejora de la asistencia a domicilio	20. Calidad de la asistencia social
21. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	22. Centros de día
23. Supresión de barreras arquitectónicas	24. Campañas de imagen
25. Programas de cambio de actitudes	26. Promoción de voluntariado
27. Más y mejores ayudas técnicas	28. Aceptación por parte de la sociedad
29. Aceptación por parte de la familia	30. Garantías de futuro
31. Incremento de la participación asociativa	32. Facilidades de transporte
33. Promoción de viviendas adaptadas	34. Apoyo a los cuidadores informales
35. Disminución de la relación discapacitado/profesional	36. Más actividades ocupacionales, más y mejores recursos comunitarios
37. Atención individualizada	38. Incremento de la atención sanitaria
39. Programas adecuados de intervención	40. Coordinación entre instituciones
41. Otras:	

14. Indíquenos, por favor, las **medidas** o **apoyos institucionales** que echa en falta la institución:

1. Coordinación entre las distintas administraciones	2. Incrementar los recursos de las asociaciones
3. Actividades culturales	4. Actividades de formación
5. Apoyo de la Comunidad	6. Apoyo de los Ayuntamientos
7. Apoyos en el entorno	8. Igualdad de oportunidades
9. Tener en cuenta la opinión de los profesionales	30. Reorganización de los servicios sociales
31. Creación de centros y recursos necesarios	32. Mayor implicación de la administración
33. Otras:	

15. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de la atención a sus asociados?

1. Nada, no pienso en el futuro	2. Vivir al día
3. Seguir viviendo	4. Triste
5. Soledad	6. Vida independiente
7. Pocas ganas de vivir	8. Con preocupación, futuro incierto
9. Mal, negro	10. Vivir con calidad de vida
11. Bien, sin problemas	12. Aburrimiento
13. Resuelto	14. Dependerá del asociacionismo
15. Preocupación por los hijos	16. Autonomía personal
17. Más y mejor preparación de los profesionales	18. Mayor especialización y personalización los servicios
19. Necesidad de apoyos especiales	20. Servicios específicos
21. Atención personalizada	22. Más implicación de la administración
23. Otras:	

16. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años?

1. Nada, no pienso en el futuro	2. Vivir al día
3. Seguir viviendo	4. Triste
5. Soledad	6. Vida independiente
7. Pocas ganas de vivir	8. Con preocupación, futuro incierto
9. Mal, negro	10. Vivir con calidad de vida
11. Bien, sin problemas	12. Aburrimiento
13. Resuelto	14. Dependerá del asociacionismo
15. Preocupación por los hijos	16. Autonomía personal
17. Más y mejor preparación de los profesionales	18. Mayor especialización y personalización los servicios
19. Necesidad de apoyos especiales	20. Servicios específicos
21. Atención personalizada	22. Más implicación de la administración
23. Otras:	

17. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?
