

REQUISITOS PARA UNA VIDA COTIDIANA ASISTIDA EN HOGARES CON ENFERMOS DE PARKINSON.

Millán Arroyo (millan@ucm.es) y Lucila Finkel (lfinkel@ucm.es)

Departamento de Sociología IV. Universidad Complutense de Madrid

Resumen:

La enfermedad de Parkinson genera múltiples e importantes dependencias a los pacientes y la necesidad de atención diaria constante, que suele recaer sobre los familiares femeninos (esposas o hijas, por regla general). El desarrollo de dispositivos tecnológicos en el hogar, basados en las tecnologías denominadas *Ambient Assisted Living* (AAL), tiene muchas posibilidades de aliviar no pocas de esas dependencias y necesidades de atención, mejorando la calidad de vida de pacientes y familiares. El estudio propuesto consiste en un análisis de las dependencias y su impacto, para determinar las prioridades y requisitos de los desarrollos basados en el *Ambient Assisted Living* cuando hay un enfermo de Parkinson en el hogar. Los resultados de la investigación están basados principalmente en el análisis de la encuesta EDAD-2008 del INE y en una investigación cualitativa realizada a especialistas, pacientes y familiares. La comunicación consiste en la exposición de conclusiones de un proyecto I+D+i nacional en marcha (proyecto SociAAL Social Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-C02-01), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad.

Palabras clave:

Dependencia, cuidadores, Parkinson, inteligencia ambiental, Ambient Assisted Living, TICs.

Abstract:

Parkinson's disease causes many and important dependences to patients and the need for constant daily attention, which often lies on female relatives (wives or daughters, generally). The development of technological devices at home, based on what is called *Ambient Assisted Living* (AAL) technologies, has great potential to relieve some of these dependencies and care needs, therefore improving the quality of life of patients and their families. The proposed study is focused in the analysis of the dependencies and their impact, to determine the priorities and requirements of the Ambient Assisted Living developments when there is a Parkinson's patient at home. The research results are mainly based on the analysis of the INE survey EDAD-2008 and on a qualitative research carried on specialists, patients and families. This communication presents the main findings of an ongoing national I+D+i project (Social Social project Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-C02-01), funded by the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness.

Keywords: Dependence, caregivers, Parkinson, ambient intelligence, Ambient Assisted Living, ICTs.

Introducción

Ambient Assisted Living Joint Programm es un programa financiado por la Unión Europea, implementado a partir de 2008, que tiene como objetivo crear mejores condiciones de vida para los adultos mayores y para fortalecer las oportunidades de trabajo en Europa a través del uso de tecnologías de información y comunicación (TIC). Sus principales objetivos son fomentar la aparición de innovaciones tecnológicas que permitan envejecer mejor en casa, (también cuando sea posible en la comunidad y en el trabajo), mejorando así la calidad de vida, la autonomía, la participación en la vida social, las competencias y la empleabilidad de las personas mayores, y reduciendo los costos de la atención sanitaria y social. Dichas soluciones deben ser compatibles con la diversidad de preferencias sociales y aspectos regulatorios a nivel nacional o regional en toda Europa.

El concepto Ambient Assisted Living (AAL) puede traducirse como ‘vida asistida por el entorno’, o ‘vida cotidiana asistida’, entendiendo que la asistencia recibida es tecnológica. Se refiere al propósito de ampliar, mediante el desarrollo y aplicación de las nuevas tecnologías, el tiempo en el que los mayores pueden vivir en su entorno preferido (el hogar) gracias al aumento de su autonomía, autoconfianza y movilidad, lo cual redundaría en el aumento de su capacidad funcional y su salud. El proyecto AAL buscaría promover un estilo de vida mejor y más saludable para las personas en situación de riesgo; para mejorar su seguridad, para evitar su aislamiento social y apoyar el mantenimiento de una red multifuncional en torno a la persona; para apoyar a los cuidadores, las familias y las organizaciones de atención; y para aumentar la eficiencia y la productividad de los recursos utilizados en las sociedades que envejecen. (Para más información consultar: <http://www.aal-europe.eu/> y el Catálogo de proyectos de AAL 2012 citado en la bibliografía).

El contexto en el que este proyecto se idea es el de una Europa camino de un fuerte envejecimiento demográfico. Los costes económicos y sociales de enormes contingentes de población envejecida entrañan un importante desafío cara a las próximas décadas, en múltiples sentidos: económico, social, humano y sanitario. Pero paralelamente nos encontramos inmersos en un proceso de desarrollo de las nuevas tecnologías de la información, la comunicación, la informática, la domótica, la inteligencia artificial, la robótica... algunas de las cuales están alcanzando grados de penetración y usos mayoritarios que están contribuyendo a la transformación de las relaciones sociales y la vida cotidiana. Las posibilidades potenciales que brindan las tecnologías hoy permitirían en cierta medida aliviar

los problemas de dependencia que padecen las personas mayores, si se implementasen adecuadamente. Este es básicamente el propósito del programa AAL, que procura alcanzar más independencia y estilos de vida saludables y activos mediante el fomento de soluciones tecnológicas, aplicables (fundamentalmente) en los hogares donde los mayores viven.

El conocimiento y atención hacia los aspectos sociales de las tecnologías AAL constituyen el marco de atención y análisis de este trabajo, con la salvedad de que la reflexión se hace desde un ámbito delimitado, que es el de los hogares españoles en los que residen enfermos de Parkinson. Es decir, lo que se ha pretendido ha sido analizar la problemática y el contexto social de los hogares en los que residen enfermos de Parkinson con el objeto de determinar cómo se pueden y deben equipar a dichos hogares de soluciones tecnológicas orientadas a facilitar la independencia y estilos de vida saludables a los afectados por el Parkinson y sus familiares, estableciendo prioridades y determinando los impactos positivos de dichas aplicaciones.

Dicho sea de paso, este trabajo ilustra la centralidad y relevancia del análisis sociológico aplicado al diseño tecnológico, es decir, ilustra la no solo beneficiosa sino también necesaria aportación del análisis social en el ámbito de la ingeniería. Dicho conocimiento social puede y debe determinar las prioridades y tipos de aplicaciones a desarrollar, así como los contextos de uso y ciertos detalles a implementar, si bien posteriormente también sería preciso (aunque en este trabajo no se aborda) el análisis social para testar y evaluar las aplicaciones, cara a su optimización y mejora. Esta sería en esencia la aportación sociológica a un proceso de diseño e implementación de tecnología que debe ser necesariamente concebido desde la multidisciplinariedad, y en la que los ingenieros de software deben colaborar para desarrollar su trabajo con sociólogos, médicos, personal sanitario y asistencial, entre otros profesionales.

Objetivos e interrogantes

El objetivo general de la investigación es conocer el contexto social de aplicación de la tecnología AAL aplicable a hogares con enfermos de Parkinson (en España), para determinar las líneas prioritarias de desarrollo, en función de las dependencias y problemas de la enfermedad en su vida cotidiana, y permitir de este modo elaborar un modelo de equipamiento AAL en dichos hogares.

Esto implica alcanzar otros objetivos específicos, entre los que destacan: conocer los hábitos y las actitudes generales hacia las TIC de este colectivo, así como sus frenos barreras y

motivaciones; conocer las reacciones, actitudes y opiniones ante posibles aplicaciones concretas de AAL; determinar la percepción de necesidad y aceptación de las mismas, así como el tipo de interfaz más adecuado; y por último, explorar las posibilidades y limitaciones de AAL en la enfermedad de Parkinson.

Estos objetivos responden a los principales interrogantes en la fase de diseño de tecnología. Cabe preguntarse en primer lugar por cuáles deben ser las prioridades y posible impacto de éstas en el caso de implementarse. Es decir, conocer las dependencias, necesidades, problemas y demandas para el adecuado diseño de soluciones. Por otro lado, otro de los grandes interrogantes gira en torno a la actitud y aptitud ante las nuevas tecnologías, dado que el colectivo de enfermos de Parkinson permanecen en buena medida al margen de las innovaciones tecnológicas (telefonía móvil y sus aplicaciones, internet y uso de ordenadores, etc...), como también están bastante al margen las personas mayores en general. Cabría averiguar hasta qué punto esas tecnologías van a ser aceptadas y utilizadas, detectar las posibles reticencias y rechazos y proponer los ajustes que sean necesarios para minimizarlos, si fuese posible.

Otra cuestión abierta tiene que ver con la proyección de los resultados en el largo plazo. Es decir, no es lo mismo diseñar para las necesidades y mentalidad de la población de hoy que para la población dentro de diez o quince años. Es por este motivo por el que nos planteamos examinar y valorar las tendencias sociales relativas a estos aspectos mencionados, con especial atención a las diferencias generacionales que se detecten entre los actuales enfermos de Parkinson y sus familiares y a la evolución de las dinámicas de incorporación de usos tecnológicos.

Metodología

Se ha realizado una investigación cualitativa diseñada ad hoc para los objetivos anteriormente expuestos, además de recurrir a la explotación de diversas fuentes secundarias, entre las que principalmente destaca la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008) del Instituto Nacional de Estadística.

La investigación cualitativa ha permitido profundizar en el conocimiento de las demandas explícitas de los propios enfermos y familiares, así como también obtener una visión complementaria de los expertos. Ha permitido también explorar sus usos, actitudes y aptitudes

tecnológicas y se han testado los conceptos de ciertas aplicaciones AAL que a priori parecían adecuados.

La investigación cualitativa ha implicado la realización de entrevistas abiertas de unos 75 minutos de duración media. Se han entrevistado a 28 personas en 17 sesiones diferentes. Cinco de ellas en calidad de expertos en Parkinson (cuatro entrevistas, cinco expertas: 2 neurólogas, 2 psicólogas, 1 terapeuta). Se han realizado además 13 entrevistas a enfermos de Parkinson y a los principales cuidadores familiares (22 personas en total: 13 pacientes y 9 familiares fueron entrevistados; en 4 ocasiones no se entrevistó al familiar porque eran pacientes que vivían solos). La modalidad de entrevista aplicada se aproxima a la entrevista en profundidad, si bien en la mayoría estaban presentes dos personas, enfermo y cuidador. No obstante, se evitó la dinámica de la entrevista en tándem, para evitar que las mujeres, mucho más comunicadoras que los varones (fuesen pacientes o cuidadoras), acabasen destruyendo o silenciando el relato de los varones. La entrevista comenzaba con el propio enfermo, quien iba exponiendo su situación y contestando a las preguntas del entrevistador, y al final se pedía que el familiar complementase el relato y aportase sus puntos de vista. No se impidió cierto diálogo entre ambos, pero tampoco se fomentó.

La selección de hogares se realizó de acuerdo con los siguientes criterios: Todos los enfermos de Parkinson residían en la Comunidad Autónoma de Madrid y estaban clasificados con estadios E3 y E4 en la escala de Hoehn y Yahr (progresión media y media avanzada de la enfermedad). Todos tenían edades comprendidas entre los 59 y 75 años. Los familiares entrevistados eran las personas que más tiempo pasaba con ellos constituyendo así sus cuidadores principales. Ninguno de los enfermos presentaba cuadros severos de depresión o problemas psíquicos, ni deterioro cognitivo importante, controlándose también que la mayoría no presentasen dificultades importantes en el habla.

Se entrevistó a 5 sujetos en el estadio E4 y a 8 en el estadio E3 (Hoehn & Yahr, 1967). Quedaron distribuidos de la siguiente manera de acuerdo con las variables de sexo, edad y clase social:

Tabla 1: Distribución de la muestra de hogares con EP por variables sociodemográficas

Edad	Sexo	Clase social		
		Media alta	Media baja	Total
65 y más	Varón	1	4	5
	Mujer	1	2	3
Menos 65	Varón	2	0	2
	Mujer	2	1	3
Total		6	7	13

Durante el análisis se prestó especial atención a las diferencias en función de edad, sexo y clase social, así como también se tuvo en cuenta el grado de avance de la enfermedad, tipología de vivienda y el nivel educativo.

La encuesta EDAD-2008 principalmente sirvió de base para cuantificar los principales problemas de dependencia asociadas a la enfermedad de Parkinson y definir el grado de dificultad en el desempeño de determinadas tareas de la vida cotidiana. En esta encuesta figuraba un ítem que permitía filtrar a los enfermos de Parkinson del resto de personas con discapacidades, por lo que la submuestra obtenida incluía un total de 755 individuos (elaboración propia), un tamaño muestral muy adecuado para poder conocer con fiabilidad las características de este colectivo. El margen de error aleatorio para el conjunto de muestra (n=755), era de +/- 3,6% (para un nivel de confianza de 2 sigma, 95,5% y p=q=50%), por lo que podemos afirmar que la muestra resulta estadísticamente representativa del universo de enfermos de Parkinson diagnosticados en España. Esta base de datos, además, es la más reciente y fiable para conocer la realidad social y sanitaria de dicho colectivo.

La Enfermedad de Parkinson (EP) y sus afectados

La EP es una enfermedad neurológica degenerativa, asociada a rigidez muscular, dificultades para andar, temblor y alteraciones en la coordinación de movimientos. Los síntomas más característicos de esta enfermedad son: temblores, lentitud de movimientos, falta de coordinación, rigidez, episodios de congelación de la marcha, dificultades con el habla o para expresarse, y deterioro de la capacidad cognitiva. La enfermedad no se puede curar y solo se aplica tratamiento para mejorar los síntomas. Es frecuente que después de un tiempo de tratamiento eficaz, en el que los síntomas están controlados, la medicación deja de ser efectiva. Con el paso del tiempo, la enfermedad avanza y los síntomas se agravan. Sin embargo no es habitual que produzca la muerte, por lo que los enfermos de Parkinson pueden ser personas muy longevas, con importantes problemas de dependencia.

Los problemas de dependencia suelen aparecer en las situaciones en las que la medicación deja de responder y la enfermedad no se controla. Por regla general a partir del estadio E3 de Hoehn y Yahr. Los expertos consultados han estado consensuadamente de acuerdo en que las aplicaciones deben diseñarse prioritariamente en situaciones de desarrollo de la enfermedad intermedias (E3 y E4), ni fases iniciales en la que el grado de autonomía es todavía elevado ni en la fase más avanzada de la enfermedad (E5). Nuestro estudio de casos ha sido congruente con esta apreciación experta, ya que los pacientes con E3 incipiente mantenían una autonomía relativamente buena, lo cual evidenciaba que los clasificados en E2 no necesitarían básicamente ayudas para mantener su autonomía. Por este motivo no hemos considerado necesario ampliar la muestra para incorporar a los que se encuentren en el estadio E2.

La incidencia epidemiológica de la EP no es elevada, si se le compara con el Alzheimer u otras dolencias asociadas a la edad, pero va en aumento debido al envejecimiento de la población. No obstante, la cifra de afectados no es pequeña y va en aumento. Se estima que hay diagnosticadas 116.000 personas en España, de acuerdo con la encuesta EDAD-2008, lo que supone una presencia del 1,1% de la población mayor de 60 años, según el Padrón a 1 de enero de 2012 (estimación propia). De acuerdo con las estimaciones divulgadas por la Sociedad Española de Neurología en el año 2013 las cifras son ligeramente superiores: estiman unos 150.000 enfermos y una incidencia próxima al 2% de la población entre mayores de 65 años. La Federación Española de Parkinson hace eco de estas mismas estimaciones. En Europa más de 500.000 personas sufren la enfermedad. En todo el mundo se estima que la padecen 4 millones de personas. (EPDA, 2011). No obstante, después del Alzheimer es la segunda enfermedad neurológica degenerativa. Si además se tienen en cuenta las dificultades de diagnóstico, al menos en las fases iniciales, resulta que los casos detectados son muchos menos que los reales, sin que resulte fácil la estimación de la incidencia real del Parkinson en cualquier país o territorio.

Es una enfermedad asociada a la edad avanzada; afecta fundamentalmente a las personas mayores. El 78% de las personas que padecían la enfermedad en 1999 en España tenían 70 o más años (EDDES, 1999), pero según datos de 2008 los mayores de 70 años son el 85%, lo que podría ser indicativo, si las metodologías fuesen comparables, del envejecimiento de este colectivo, una tendencia cierta, con independencia de las dificultades comparativas de ambas fuentes de datos, si tenemos en cuenta el aumento de la esperanza de vida general de la población española y el hecho de que los enfermos de Parkinson suelen ser longevos.

La media de edad del colectivo en 2008 es de 78 años. Es muy poco frecuente la enfermedad por debajo de los 60 años, siendo estos últimos apenas el 4,9% de los afectados.

Por sexo son más las mujeres que lo padecen: 58% de mujeres frente al 42% de varones (EDAD-2008), pero este fenómeno está mediado por la mayor supervivencia de las féminas entre las personas mayores. Por estado civil predominan los casados y viudos: 55% están casados, 36% viudos, 8% solteros y 1% separados. (Fuente: EDDDES 1999). La mayoría residen en domicilios familiares y son cuidados por familiares. El 90% requieren cuidados personales, y el 66% los reciben de familiares que viven en el mismo hogar. Un 5% los recibe de personal empleado que vive en el hogar, y un 35% reciben cuidados de personas que no residen en el hogar. (Fuente: EDAD-2008). En su inmensa mayoría suelen ser mujeres. En el 99% de los casos de los cuidadores externos resultaron ser mujeres: las propias esposas o hijas si el enfermo es un varón y si la enferma es una mujer, suelen ser hijas; los maridos no suelen ocuparse del cuidado y si no encuentran una mujer familiar allegada que se ocupe, tienden a contratar a una cuidadora que supone una ayuda, mayor o menor, pero no una liberación de la responsabilidad del cuidado (Abellán et al, 2011; Rodríguez Cabrero, 2011).

Las cuidadoras (las mencionaremos a partir de ahora en femenino porque son en su mayoría mujeres) tienden a tener una edad elevada, lo que tiene sus repercusiones y limitaciones a la hora de proveer los cuidados, sobre todo si tenemos en cuenta que para ayudarles a ciertas tareas es preciso tener fuerza física, de la que carecen a menudo las cuidadoras, sobre todo si se trata de las esposas.

Otras características destacables del colectivo son el escaso nivel educativo alcanzado de la mayoría y la muy baja asunción de las innovaciones tecnológicas hoy disponibles (informática, telefonía móvil, GPS, etc.), las cuales se explican básicamente por la edad elevada y el muy bajo nivel cultural. (EDAD-2008) Estos perfiles sociológicos generan algunas dudas acerca de la adecuación de las soluciones tecnológicas y merecen un análisis que se verá más adelante.

Principales dependencias y problemas

Como se ha mencionado, la mayor parte de los síntomas asociados a la EP empiezan a surgir en el estado E3 y se agudizan en el E4 y E5. Hay un amplio repertorio de posibles

manifestaciones, entre las que cabe distinguir las de carácter motor y las no motoras. Entre los síntomas de carácter motor, el creciente deterioro del equilibrio suele suponer que al caminar se van acortando los pasos y se dificultan los giros, aumenta el riesgo de caídas y que se producen dificultades para iniciar la marcha y para pararse, produciéndose los típicos bloqueos que los afectados denominan coloquialmente como “quedarse pegado”. En ocasiones, hay también una sensación de fatiga y dolores musculares, así como dificultades en la comunicación. Los problemas asociados a este tipo de problemáticas se manifiestan en la vida cotidiana de los pacientes, que devienen dependientes para asearse, ducharse, entrar y salir de la cama, realizar tareas domésticas, y también para vestirse o calzarse.

En la encuesta EDAD-2008 se incluyen numerosos ítems que definen el grado de dificultad para realizar numerosas tareas de la vida cotidiana. Se han seleccionado aquí las doce más representativas de las limitaciones y dependencias causadas por la EP. Son las que se relacionan, por orden de menor a mayor dificultad, en la tabla 2:

Tabla 2: Nivel de dificultad para realizar tareas sin ayuda ni supervisión

(% Horizontales. N=755 en cada fila).	No encuentra dificultad	Dificultad moderada	Dificultad severa	No puede hacerlo
Comer o beber	60	10	15	14
Cambiar de postura	40	12	26	22
Andar o moverse dentro de su vivienda	46	11	20	23
Manipular objetos pequeños con manos o dedos	44	11	22	23
Realizar las actividades relacionadas con la defecación	60	5	10	25
Realizar las actividades relacionadas con la micción	48	10	14	28
Levantar o transportar con manos o brazos un objeto	34	11	26	28
Vestirse o desvestirse	34	12	18	35
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	26	11	20	43
Desplazarse en medios de transporte como pasajero	24	8	23	45
Preparar comidas	30	4	10	56
Ocuparse de las tareas de la casa	23	5	11	61

Fuente: Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de independencia (EDAD 2008) del INE.

Entre las tareas examinadas hay muy pocas, tan solo dos (comer o beber o las relacionadas con la defecación) que la mayor parte de los enfermos de Parkinson puedan realizar por sí solos sin dificultad. Por el contrario, hay también algunas pocas tareas en las que la mayoría indica que no puede realizar por sí solo: ocuparse de las tareas de la casa y preparar comidas, es decir, asumir el trabajo doméstico que conlleva un hogar.

La inmensa mayoría de las tareas implican algún tipo de dificultad y por tanto son susceptibles de ayuda. Puede comprobarse que una mayoría de enfermos de Parkinson encuentra dificultades para ser autónomos en la realización de la mayoría de las tareas cotidianas más básicas y elementales, aunque en distinto grado. Aquellas tareas relacionadas con la autonomía personal, tales como lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo, desplazarse en medios de transporte o vestirse o desvestirse suponen una gran dificultad o la imposibilidad de llevarlas a cabo para aproximadamente un 60% de los entrevistados.

Asimismo, generalmente se producen una serie de manifestaciones no motoras de carácter neuropsiquiátrico que acompañan y agudizan los problemas motores (Merrello, 2008), y que sumergen al paciente en situaciones de depresión, angustia y ansiedad, que pueden ir acompañados de disfunciones sexuales, trastornos del sueño e incluso cuadros psicóticos. La depresión, asociada a un deterioro cognitivo y a una mayor dificultad para moverse, es uno de los efectos más comunes y suele manifestarse con dificultades para contener el llanto, una tristeza persistente, una baja autoestima, o sentimientos de indefensión. Los estudios realizados insisten en la frecuencia de la incidencia de los episodios de crisis de angustia o ansiedad, que pueden llegar a convertirse en “socio-fobia” (rechazo a los contactos sociales), y de los trastornos del sueño que sufren dos de cada tres enfermos de Parkinson (y que en ocasiones se plasma en un síndrome de piernas inquietas, somnolencia diurna o trastornos del ritmo circadiano), trastornos que pueden ir asociados a la falta de movilidad, los trastornos psicológicos o la propia medicación.

Todos estos síntomas complejos e interdependientes suelen presentarse en un contexto en el que además hay que hacer frente a problemas de diverso tipo que en ocasiones coexisten: en primer lugar, aquellos derivados de la atención médica (dilatados tiempos de espera para las citas con especialistas, consultas saturadas, etc.); en segundo lugar, las complicaciones que se derivan de las combinaciones de fármacos que se toman en distintos horarios y con distintas posologías (lo cual requiere un estricto control horario y de existencias de medicamentos en el hogar), en tercer lugar hay que considerar los problemas de desplazamiento al centro médico o a otros lugares, que en ocasiones requieren de un transporte adaptado y un acompañante que lleve y traiga al enfermo. En cuarto lugar hay que considerar la sobrecarga que supone para la familia los cuidados cotidianos, que requerirían la ayuda de personal a domicilio y de centros de día especializados en los que el enfermo pudiera recibir tratamientos de fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional, tan necesarios para retrasar el avance de la enfermedad o paliar algunos síntomas prematuros. A todo ello, como hemos mencionado, hay que añadir un

problema más que es muy habitual en esta enfermedad: la creciente dificultad para el ocio y la vida social, y la tendencia a recluirse en casa y aislarse. Por último, aunque escapa a los objetivos de este artículo, hay que sumar las dificultades económicas que supone la presencia de una enfermedad como la del Parkinson para el presupuesto familiar, muy menguado de por sí en estas épocas de crisis y con pocas perspectivas de recibir ayudas basadas en la Ley de Dependencia.

Ante este panorama, como se ha comentado, la investigación realizada pretende ofrecer las principales pautas que deberían guiar a un sistema inteligente basado en la tecnología AAL, teniendo en cuenta fundamentalmente las dificultades descritas de carácter motor y presentando un esquema de prioridades que se basa en los datos cuantitativos analizados sobre la incidencia de la enfermedad y sus principales problemáticas, las opiniones manifestadas por los expertos entrevistados, y la propia percepción de los enfermos y de sus familiares transmitidas al equipo investigador.

Uno de los principales desafíos identificados en el trabajo de campo es la mejora de la movilidad, tanto dentro de casa como para desplazarse fuera del hogar. Los pacientes entrevistados señalan tanto la dificultad que encuentran para moverse porque se desequilibran, “voy agarrándome de los muebles” (Paciente 1), o bien porque no controlan algunos movimientos “va siempre muy lanzado y le decimos frena un poquito, va demasiado rápido. Pero él no controla eso, eso es típico del Parkinson” (Mujer del Paciente1). Algunos de ellos utilizan andadores o bastones para moverse con más seguridad. En las salidas fuera del hogar, se encuentran situaciones muy diversas que fundamentalmente tienen que ver con lo avanzada que está la enfermedad. Sorprendentemente, varios entrevistados eran todavía capaces de seguir con su vida cotidiana: uno de ellos señalaba que había estado conduciendo hasta hace muy poco tiempo, otro relataba que acompañaba a su nieta al colegio todas las mañanas, pero en el amplio espectro de situaciones aparecen también la de aquellos que apenas salen de casa si no es acompañados por su cuidadora y en ocasiones también ayudados por un bastón. Como indica de forma contundente un entrevistado que reside en una residencia:

“Me molesta no poder salir de aquí. Esto es como una especie de cárcel, me siento encerrado y añoro mi libertad” (Paciente 11)

En todos los casos, aparece un tema recurrente: el miedo a las caídas, circunstancia que todos los entrevistados han experimentado de una forma u otra, aunque sea como temor imaginado:

“Ya le digo, por la calle porque muchas veces sin darme cuenta, pues arrastro mucho el pie y la verdad es que muchas veces, hasta ahora no me he caído pero yo creo que me caeré porque me pasa muy a menudo” (Paciente 10)

Los bloqueos de la marcha, uno de los síntomas más comunes de la EP, ocurren en distintas circunstancias: al girar (“si está por ejemplo así de pie, muchas veces al darse la vuelta no puede”), al cambiar de postura (“ahora mismo si me levanto y me pongo de pie, aquí, se quedan las piernas “pegás”, “pegás” al suelo”), o simplemente al andar. Es muy frecuente además que se sufran simultáneamente problemas en los tendones, rigidez en los músculos o agarrotamiento en los dedos de los pies que dificultan el reinicio de la marcha.

Cada persona tiene sus trucos o costumbres para superar esos momentos de bloqueo: desde los que indican que sólo esperan unos segundos a que se pase, a los que encuentran útil una ligera palmadita del cuidador, el desplazamiento en bicicleta que evita los bloqueos por tratarse de un movimiento continuo, el uso de pequeños obstáculos (zancadillas, seto, bordillo) que obligan a saltárselos o rodearlos, hasta el uso de la música, tal como indica una de las entrevistadas que ensalza sus beneficios (es importante tener en cuenta el auge de la musicoterapia, que resulta muy efectiva en la EP, tal como explica Moraes, 2013)

“Entonces, si yo pongo una música, un poco que tiene un ritmo y tal, yo me la pongo y aunque no tenga pastilla y tal y esté totalmente en off, yo empiezo a andar (Paciente 12)

En muchas ocasiones, los bloqueos son los responsables de las temidas caídas:

Pero andar nada, andar me quedo pegado al suelo, que es lo que le llaman también “síndrome de pies pegados”, que quieres andar y parece... se te quedan los pies atrás... el cuerpo quiere avanzar y entonces echas el cuerpo para adelante y los pies se te quedan atrás; voy al suelo, me caigo (Paciente 9)

Algunas caídas resultan muy complicadas o especialmente peligrosas porque ocurren en el cuarto de baño (bloqueando el propio enfermo la puerta con su cuerpo) o como resultado de tareas domésticas, como el caso de la enferma que resbaló con un poco de agua mientras limpiaba y se rompió una pierna. Las caídas fuera del hogar también se mencionan, como el caso de otra paciente que se cayó en el medio de un cine:

“menos mal que siempre hay alguien para socorrerte. Estaba en el patio de butacas, no sé. Y me recogió, estuvo conmigo hasta que vino mi hija a buscarme con su coche” (Paciente 4).

Es habitual que los pacientes lleven una cuenta precisa de sus caídas (“cinco veces me he caído ya”), lo cual indica que precisamente por lo imprevisible de las mismas, cada vez se

acrecienta más el temor a moverse y a ser activos, temor que se manifiesta en los propios afectados y que algunos familiares y cuidadores también expresan: “todo lo del lavavajilla lo hago yo, porque ella se cayó una vez sacando los cacharros y entonces tuvo ese accidente. Entonces yo le digo: “Tú déjame lo que yo cuando venga lo saco” (Cuidadora de la Paciente 8).

Es muy frecuente también que la EP presente problemas relacionados con el habla (según la encuesta EDAD-2008, presentan dificultades del habla el 26% de los entrevistados). Una de las entrevistadas presentaba series dificultades para vocalizar correctamente porque tenía problemas de modulación de la voz, que además iba acompañados de un mal funcionamiento de la glotis, lo que también le dificultaba la deglución de alimentos. Ello supone en muchos casos un problema importante de socialización, porque a este tipo de pacientes les cuesta y les cansa hablar, con lo que van adoptando una actitud más pasiva, incluso en las reuniones familiares. Podría pensarse que los emuladores de voz adaptados a la EP podrán jugar un importante papel en el futuro para ayudar a las personas que sufren problemas del habla.

En lo relativo las principales actividades que se han tenido que dejar de hacer como consecuencia de la enfermedad, los varones citan (espontáneamente) “dejar de conducir”:

“pues primeramente, una de las secuelas que tengo es que seguramente, vamos seguramente no, que es cierto que yo no pueda ya conducir. Porque como tengo esa ausencia, pues la conducción se me va hacer, se me hace muy difícil para mi a partir de ahora ¿no?” (Paciente 5).

A menudo siguen conduciendo a pesar de la prohibición expresa de los médicos, e incluso indican que les han renovado el carnet sin problemas. Estudios previos indican el impacto psicológico negativo del abandono de la conducción entre conductores mayores por la pérdida de capacidades y la resistencia a dejar de conducir, con el consiguiente riesgo de accidentes, para sí mismos y para terceras personas (Cortés, 1995; Beltrán, et al, 2010). Cuando los avances de la navegación por satélite lo permitan, sería razonable pensar en la adaptación de dispositivos para una conducción semiautomática o automática adaptada a las limitaciones de los enfermos de Parkinson.

Las actitudes, comportamientos y opiniones sobre las TICs

Según la encuesta EDAD-2008, tan sólo el 0,9% de los enfermos de Parkinson mencionan ‘navegar por internet’ como una de las tres actividades principales de su tiempo libre. Este dato nos da una idea del bajísimo uso de ordenadores del colectivo.

En la investigación cualitativa, casi la totalidad de los pacientes entrevistados cuentan con una experiencia tecnológica previa al desarrollo de la EP bastante limitada y en general, muestran una postura de un cierto desinterés y apatía hacia las TICs, en parte debido al factor generacional. Sin embargo, casi la mitad de los entrevistados (seis personas) dispone de ordenador portátil o tableta, y lo utilizan fundamentalmente para “relacionarse por el Messenger”, hablar por Skype con una hija que reside fuera de Madrid, o jugar a las actividades que se proponen desde la Asociación de Parkinson, que son muy bien valoradas por la usuaria que las utiliza. El problema, como expresa esa misma paciente, es que las personas que sufren Parkinson en general son reticentes a entrar en la tecnología:

“Por lo general, yo cuando les hablo del tema me dicen: no mi hijo; no, mi hija.. Y todo lo derivan a gente pero no tratan de entrar ellos” (Paciente 7)

Algunos entrevistados adoptan una actitud en principio abierta hacia el uso de ordenadores (“me podría interesar para millones de cosas, porque estamos en la era de la tecnología”, Paciente 11) pero también indican que lo que les falta es “apoyo y conocimiento” para poder usarlos.

La relación de la informática (o los teléfonos con internet) con la comunicación genera posturas contradictorias: por un lado, se percibe un discurso minoritario que reconoce el potencial de las redes sociales (con las webcam) o de aplicaciones como Whatsapp para permitir el contacto en caso de personas que ya no se pueden mover, pero por otro lado hay un rechazo explícito a la comunicación mediada por la tecnología:

“Me da mucha rabia que estamos cuatro y cada uno está en un ordenador. No hablamos. Cada uno en su mundo. Hay veces en las que digo: “Voy a tener que coger el ordenador para comunicarme con ellos” (Mujer de Paciente 13 que usa ordenador).

Los usos y actitudes hacia la informática están claramente mediados por la variable género y por el nivel socioeconómico. En el estudio cualitativo, hay más mujeres que hombres que cuentan con un ordenador en casa (cuatro y dos), de las cuales dos viven solas. Aunque este pequeño grupo podría adscribirse a distintas clases sociales por su nivel de rentas y el barrio de residencia, comparten el hecho de haber tenido previamente un trabajo medianamente cualificado. Es de interés reseñar además que las mujeres son las que tienden a destacar los potenciales comunicativos de las nuevas tecnologías, a través de programas de mensajería instantánea o de las redes sociales. Curiosamente, el grupo que no dispone de ordenador propio es el que muestra un mayor desinterés por la tecnología, que entiende que se trata de artilugios pensados para otras generaciones. En cuanto al estadio de desarrollo de la

enfermedad, no se observan diferencias relevantes en cuanto a las actitudes, aunque sí hay una mayor preocupación por el tipo de interface en los que se encuentran en el estadio E4, que abogan por el uso de las pantallas táctiles frente a los teclados convencionales:

“Pues mira, por ejemplo los ordenadores, una de las cosas que cuesta más trabajo a las personas del Parkinson es el escribir. (...) Entonces, a lo mejor si habría una manera de que el teclado sea a lo mejor táctil. A lo mejor para mi es mucho más fácil el táctil que me deslizo. Es que no lo sé hasta qué punto” (Paciente 12)

Algunos entrevistados disponen en sus viviendas del servicio de teleasistencia, que permite realizar una llamada de emergencia mediante un dispositivo con un gran botón rojo (“la medalla”) que debería llevarse siempre encima. Las operadoras de este servicio realizan periódicamente llamadas de comprobación, que se oyen perfectamente en toda la vivienda gracias a una base con manos libres y un gran amplificador de sonido. La sencillez de su uso, y el hecho de sentirse seguros y acompañados predispone muy favorablemente hacia este artilugio.

Con respecto al uso de móviles, la mayor parte de los entrevistados utilizan terminales bastante sencillos y sin conexión a internet. En general, presentan ciertas dificultades para introducir números en la agenda, pero reconocen la utilidad de tener un teléfono siempre a mano que evite desplazamientos. En algunos casos se señala la importancia de contar con teclas grandes (como los teléfonos especialmente diseñados para mayores) y fáciles de apretar, que evitan errores al teclear.

El escasísimo grado de tecnologización puede ser una barrera cara a la implantación de tecnología AAL, pese al interés y la valoración positiva mostrada. Su introducción sería muy difícil porque sin duda la falta de costumbre y la carencia absoluta de cultura digital entrañaría dificultades de adaptación. Cabe plantearse hasta qué punto esas reticencias van a permanecer en el colectivo de enfermos de Parkinson o están experimentando un proceso de transformación. Los factores condicionantes de esta situación actual no están relacionados intrínsecamente con la enfermedad de Parkinson sino con aspectos generacionales: las personas más mayores son las que, con diferencia, menos han incorporado todo tipo de cambios a su vida cotidiana, y en particular los relacionados con las nuevas tecnologías. Por otro lado, el bajo nivel cultural del colectivo de los mayores, ha supuesto una importante traba a dicha incorporación.

Sin embargo, sólo el paso del tiempo ha de cambiar necesariamente esta situación. Primero porque las futuras generaciones de mayores han tenido más oportunidades de adquirir mejores

niveles educativos. Segundo, porque también las generaciones más jóvenes se han incorporado en mucha mayor medida a las nuevas tecnologías. Hay una tercera razón para pensar que el cambio puede producirse además con gran celeridad: la actual generación de personas mayores, aunque se incorpora con retraso al cambio tecnológico, todavía tiene una capacidad considerable de adaptarse y de incorporar la tecnología a su vida cotidiana. De hecho es lo que está ocurriendo, a juzgar por los datos de evolución recopilados a partir de la Encuesta de Equipamiento TIC en hogares. (INE).

Tabla 3: Personas de 65 a 74 años que en los últimos 3 meses... (%)

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Han usado ordenador	5,5	6,7	7,5	7,5	10,3	13,2	15,4	16,9	20,6
Han usado Internet	3,0	3,7	5	6,4	8,9	11	13,4	15,6	18,3
Han comprado a través de Internet	0,2	0,7	0,6	1,3	1	1,7	2,7	3,0	3,4
Usan teléfono móvil	nd	nd	46,8	51,7	57,9	64,8	68,2	70,7	75,9

Fuente: Encuesta equipamiento TIC en hogares, INE. Elaboración propia. (El uso de móviles no es en los últimos 3 meses).

Los datos de la tabla indican que las personas mayores (colectivo de 65 a 74 años) en los últimos años están incrementando el uso de las TIC a gran velocidad. De hecho, comparado con el resto grupo de edades, resulta que son en 2012 el segmento de la sociedad en el que más incrementa el uso de estas tecnologías, aunque solo sea por el hecho de que en otros grupos de edad, ya muy próximos al 100%, el incremento ya se ha ralentizado mucho. En tan solo 6 años, de 2006 a 2012, el uso de ordenadores e internet se ha multiplicado por 3, mientras que el uso de telefonía móvil se multiplica por 1,6, pese a la crisis y pese a la caída de usuarios de telefonía móvil en el mismo año. De seguirse las tendencias apuntadas, en 2022 serán el 40% los que utilicen ordenador y en 2018 se habrá llegado al 100% de usuarios de teléfonos móviles, y al menos un tercio utilizando ordenadores. Es decir, que en un escenario a corto plazo, en tan solo 5 años, la situación será diferente de la actual en el mismo grupo generacional, pero además hay que contar con el efecto de relevo generacional que también tendrá lugar. Hay que tener en cuenta que, según la misma fuente, los que tienen entre 55 y 65 años en 2012 presentan una tasa de uso de ordenadores 1,85 veces superior al colectivo de 65 a 74 años.

Por todo lo expuesto cabe concluir afirmando que se perciben diferencias por razón de edad, atribuibles a diferentes generacionales o de cohorte, en las actitudes y usos de las TIC actuales, las cuales son relevantes a la hora de interesar y predisponer al uso de tecnología

AAL. Dichas diferencias no parece específicas de la enfermedad, sino vinculadas al perfil del colectivo (nivel de instrucción, clase social y edad fundamentalmente). La existencia de estas diferencias y el avance de la penetración de las TIC en el grupo de mayor edad, auguran que en unos pocos años el colectivo de enfermos de Parkinson presentará actitudes y comportamientos muy diferentes a los más frecuentes hoy, mucho más socializados en la cultura digital, sobre todo los de niveles culturales medios y altos.

Las posibilidades del AAL

La investigación realizada pretendía explorar la pertinencia del desarrollo de nuevos dispositivos basados en el Ambient Assisted Living. Para ello, se fueron presentando a los entrevistados una serie de ideas o conceptos que se explicaban detenidamente y que obtuvieron las reacciones que se detallan a continuación:

El hogar inteligente, basado en la domótica, que permitiera encender o apagar la luz, abrir puertas o bajar persianas, o activar un sistema de vigilancia, en términos generales resulta atractivo pero no despierta pasiones y en algún caso genera indiferencia. Se tiende a preferir la activación por órdenes de voz frente al uso de un mando a distancia, por ser más “cómodo” y “menos complicado”. En el mismo sentido, la activación por voz del teléfono, mediante órdenes como “descolgar” o “cortar”, se considera interesante frente al teléfono de teclado porque

“hay momentos que tiemblos y con lo cual es más difícil porque tiembla uno y no puede. Entonces, claro, si te reconoce la voz mejor” o porque “... el teléfono es un problema. Suenan y cuando uno llega, se apaga. No le da el tiempo suficiente para que uno pueda caminar despacio y llegar al teléfono” (Paciente 7).

Sin embargo, algunos entrevistados se muestran detractores de estas innovaciones, argumentando que sólo resultaría útil para personas que se encuentren en un estado de avanzada inmovilidad. A este respecto se señala que el exceso de automatización puede constituir un problema para el paciente de Parkinson, que ya no necesita moverse y ejercitarse:

“Porque le viene bien a uno hacer ciertas cosas y como no es algo que corra prisa de hacerlo, pues está bien que haga uno mismo esas cosas que se pueden hacer” (Paciente 13).

La opinión de los expertos consultados ha de tenerse en cuenta en este cruce de opiniones sobre el uso de la tecnología en los hogares de los pacientes de Parkinson. Como indica una fisioterapeuta experta en EP, la rehabilitación va encaminada a mantener la independencia y

la actividad física del enfermo. En sus propias palabras, la tecnología es una herramienta positiva,

“siempre que sirva para estimular capacidades físicas que ellos tienen, no para suplir situaciones o...que dejen de hacer o para facilitarles determinadas actividades que puedan estar dejando de poder realizar” (Terapeuta 1)

En cuanto a los sistemas de vídeo vigilancia que pudieran detectar caídas y bloqueos y que remitan mensajes a los móviles de los familiares o principales cuidadores, por un lado se acepta su utilidad y se manifiesta que ofrece seguridad al enfermo, pero por otro lado hay reticencias a lo que se entiende como una invasión de la intimidad personal. Como expresa uno de nuestros entrevistados “el problema que puede generarse, desde un control externo, que está vigilando continuamente, lo tienes delante y va en contra de la intimidad” (Paciente 1). Sin embargo, el miedo a las consecuencias de las caídas es tal, que encontramos opiniones más pragmáticas de este tipo:

“Es más importante que te puedan atender en un momento delicado y que se enteren que te has caído. Pues, si se enteran de lo que pasa en casa, pues, que se enteren, no pasa nada” (Paciente 13).

Un modelo de hogar AAL: inteligencia ambiental en la enfermedad de Parkinson:

Es poco coherente elaborar una propuesta de hogar AAL sin partir previamente de un modelo de atención al paciente de Parkinson, si tenemos en cuenta que la tecnología no constituye más que una aportación complementaria a la mejora de su calidad de vida, y debe convivir sinérgicamente con otras alternativas diversas. Aquí se apuesta por una atención multiasistencia, recomendada por la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson (EPDA, www.epda.eu.com). Las opiniones mayoritarias de especialistas recomiendan complementar el tratamiento farmacológico con otras atenciones que mejorarán la calidad de vida del paciente: fisioterapia, rehabilitación, logopedia, servicios psicológicos, terapia ocupacional, actividades de ocio y fomento de las relaciones interpersonales (Bastiaan R. Bloem, 2013).

La aplicación de tecnología AAL a pacientes de Parkinson tiene las posibilidades que en este trabajo se señalan, pero también encontramos importantes limitaciones. Creemos que puede ayudar a mejorar la independencia y calidad de vida del enfermo, aliviando y relajando la carga para su cuidadora (ver por ejemplo, Ahlrichs, C. et al, 2012 o Federico et al, 2012 para una explicación sobre HELP, un sistema de monitorización de la salud del paciente de

Parkinson), si bien la figura del cuidador va a seguir siendo imprescindible, de la misma manera que la tecnología hoy día imaginable no permite prescindir de la asistencia de otros especialistas; fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, etc.

Como consecuencia de lo expuesto y de la información analizada, las características del equipamiento AAL en los hogares en los que hay enfermos de Parkinson deberían ser las que a continuación se mencionan. Se trataría de dotar a los hogares de un sistema integrado inteligente semejante pero más avanzado que los sistemas domóticos actuales y especializado en hogares en los que un miembro tiene Parkinson. En la mayoría de esos hogares el paciente viviría acompañado de otro familiar, cónyuge o hija casi siempre. Pero también deberá pensarse en hogares en los que el paciente reside solo y la cuidadora es un familiar o profesional que no reside en casa. Este perfil hoy minoritario (14% según Eddes-1999) aumentará su presencia en el futuro.

El sistema inteligente debería contar con interfaces múltiples: el diálogo usuario-sistema debería poderse hacer mediante la voz, teclado y pantalla táctil, sin descartar mandos a distancia para determinados aparatos ni la posibilidad de que el sistema interactúe con Smartphones, tanto dentro como fuera de la casa. Los programas de software en interacción con el usuario deben ser de gran simplicidad, muy intuitivos y de fácil manejo, pensados para usuarios mayores, poco habituados a las TIC, escaso nivel cultural y a veces presentando cierto grado de deterioro cognitivo.

Las pantallas táctiles no deberían ser pequeñas y deberían diseñarse a base de menús con pocos iconos en cada pantalla y de tamaño relativamente grande. Deben ser intuitivos y fáciles de manejar. Dichas pantallas reúnen condiciones para ser la interfaz principal para usuarios con Parkinson, si bien debe complementarse con la posibilidad de teclados, virtuales o reales (algunos usuarios podrán manejarlos sin dificultad y otros no), o interfaz de voz para aquellos que tengan dificultades psicomotrices o efectos extrapiramidales (pero algunos tendrán problemas de habla).

Entre las aplicaciones específicas para la enfermedad destacarían las siguientes:

Un sistema inteligente de vigilancia de caídas y paradas de la marcha, instalado en toda la casa, mediante cámaras o sensores, para detectarlas e interpretar su gravedad, capaz de tomar decisiones autónomas en caso de necesidad, de aviso e inicio de protocolos programados de actuación. (Avisar al cónyuge, y/u otro familiar y/o servicio de urgencias). El sistema debería

poder dialogar con el paciente y mediante el lenguaje natural poder comunicarle por voz o vídeollamada con otras personas, o si estuviese inconsciente obrar por su cuenta. En caso de paradas de la marcha, debería iniciar estímulos visuales o acústicos que le permitiesen recuperar el movimiento por sí solo en primera instancia. Si se pudiese implementar alguna variante para Smartphone, con ayuda del acelerómetro y la geolocalización, la alerta y vigilancia podría ampliarse también fuera de casa, cuando el paciente hubiese salido solo (ver Boulos, Wheeler y Jones, 2011 para una interesante revisión sobre las principales aplicaciones de los Smartphone al cuidado y monitorización de la salud).

También debería dotarse de un emulador de voz, integrado en el sistema, pero también disponible en pequeños dispositivos portátiles, para permitir la corrección digital del habla por parte de máquinas y personas, cuando la enfermedad dificulta la inteligibilidad de la pronunciación, en conversaciones presenciales, telecomunicaciones o interacciones por voz con el sistema.

Idealmente debe estar también dotado o al menos pensado para en su caso integrar la teleasistencia con el personal médico y sanitario, así como la telemonitorización de la enfermedad. Como ejemplo de este espectro de posibilidades valga un caso actualmente en fase experimental. Una aplicación mediante sensores de movimiento que estiman los niveles de dopamina en el cerebro y permite dosificar la cantidad de dopamina que precisa ingerir en el momento en el que se baja de cierto umbral. (Sumacher et al, 2009).

El sistema debe estar preparado para poder recordar al paciente o sus familiares algunas rutinas importantes, como por ejemplo las muy frecuentes y variadas ingestas de medicaciones, horarios de ejercicios y terapias y citas en general, evitando que situaciones de deterioro cognitivo por la enfermedad o meros descuidos, propicien situaciones no controladas y facilitando la autoadministración de la medicación.

El sistema inteligente debería complementarse, para mejorar su orientación a las peculiaridades de hogares con Parkinson, de otras aplicaciones más sencillas pero de utilidad, como pueden ser programas de software (juegos o entretenimientos) que mejorasen la estimulación cognitiva, o el desarrollo de aparatos para la realización de ejercicio físico adecuados para terapias de rehabilitación o mantenimiento. Resultarían igualmente beneficiosos la incorporación, difusión y promoción de sistemas de comunicación que reforzasen la sociabilidad del enfermo sin tener que salir de casa, como los sistemas de mensajería instantánea y redes sociales. El sistema puede y debe ser capaz de atender y asistir

a pacientes en otras actividades (Arroyo, Finkel & Gómez, 2013) como la compra *online* de productos cotidianos o actividades del tiempo libre.

Si se implementan aplicaciones robóticas, también podría interesar desarrollar dispositivos para facilitar que los pacientes se levanten o acuesten en camas o sofás, recomendables en estadios avanzados de la enfermedad y en las frecuentes situaciones en las que la cuidadora carezca de la fuerza física como para levantar al enfermo.

También opcionalmente podría ofrecer la posibilidad de integración de la domótica convencional, aunque no sea de aplicación específica para Parkinson y las personas consultadas no hayan mostrado interés; automatismos en persianas, puertas o ventanas, sistemas de seguridad y vigilancia, climatización e iluminación inteligente, control remoto de dispositivos electrónicos, e integración de las comunicaciones.

Para terminar, también es imaginable un futuro próximo en el que los avances de geolocalización por satélite, permitan una conducción mucho más automática y segura en los automóviles. Esta aplicación sería muy interesante para los enfermos de Parkinson, sobre todo varones, que añoran mucho dejar de conducir y lo viven como una de las principales consecuencias de su enfermedad. También podrían aplicarse a nuevas generaciones de sillas de ruedas eléctricas inteligentes, mejor adaptadas que las actuales a las dificultades de estos pacientes.

MENCIÓN Y AGRADECIMIENTOS:

Este trabajo se ha realizado en el marco del Proyecto SociAAL Social Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-C02-01), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad. Agradecemos la colaboración de las siguientes entidades: Hospital Infanta Cristina de Parla (Sección de Neurología). Asociación Parkinson Madrid. Asociación de Parkinson Alcosse.

BIBLIOGRAFÍA

Abellán García, A., Esparza Catalá, C. y Pérez Díaz J. (2011) Evolución y estructura de la población en situación de dependencia, Cuadernos de Relaciones Laborales, vol. 29, nº 1, pp. 43-67.

Ahlich, C. et al (2012) HELP: Optimizing Treatment of Parkinson's Disease Patients, en Proceeding of 3rd International Conference on the Elderly and New Technologies. Documento electrónico:

http://www.researchgate.net/publication/229071587_HELP_Optimizing_Treatment_of_Parkinson's_Disease_Patients?ev=prf_pub

Ambient Assisted Living Joint Program (2013), <http://www.aal-europe.eu/>.

Ambient Assisted Living Association (2012) Catalogue of Projects of the Ambient Assisted Living Joint Programme, Bruselas. Documento electrónico: http://www.aal-europe.eu/wp-content/uploads/2012/08/AALCatalogue2012_V7.pdf

Anaut-Bravo, S., Méndez-Cano, J. (2011) "Relatives and caregiving to people affected with Parkinson" en Portularia, vol XXI, nº 1, pp. 37-47.

Arroyo M, Finkel L., Gómez-Sanz, J. (2013) "Requeriments for an intelligent ambient assisted living application for Parkinson patients", PAAMS-2013 Workshops CCIS 365, Springer Verlag Berlin, Heidelberg, pp. 441-452.

Bastiaan R. Bloem (2013) Multidisciplinary attention for people with Parkinson's disease. PhD. EPDA. Documento electrónico: <http://www.epda.eu.com/es/parkinsons/life-with-parkinsons/part-2/multidisciplinary-care/>

Bertran T. et alios (2010) "Conducción en la tercera edad", en Semergen nº 36, pp. 566-572.

Boulos, M., Wheeler, S. Jones, R. (2011) "How smartphones are changing the face of mobile and participatory healthcare: an overview, with example from eCAALYX", en BioMedical Engineering OnLine vol. 10, nº 24. Documento electrónico: <http://www.biomedical-engineering-online.com/content/10/1/24>.

Cortés Blanco, M. (1995) "A propósito de la conducción de automóviles en la vejez" en Revista Española de la Salud Pública nº 69, pp. 189-193.

Davey, C., Wiles, R., Ashburn A., Murphy, C. (2004) "Falling in Parkinson disease: the impact on informal caregivers" en Disability and Rehabilitation, vol 26, nº 23, pp. 1360-1366.

Dávila, P., Rubí, E., Mateo A., et alios. (2009) "La situación de los enfermos afectados por la enfermedad del Parkinson, sus necesidades y sus demandas" en Colección Estudios, Serie Dependencia, nº 12009, Madrid, Imserso.

EDDES-1999. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999, Madrid, INE. www.ine.es

EDAD-2008. Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de independencia, Madrid, INE. www.ine.es

EPDA (2011) The European Parkinson's Disease of Care Consensus Statement. Executive Summary, vol I. London, EPDA. <http://www.epda.eu.com/en/>

Federico, E. et al (2011) A novel Health Monitoring System to optimize treatment of Parkinson's disease patients en IADIS International Conference on Internet Technologies & Society. Documento electrónico:

http://www.researchgate.net/publication/229071593_A_novel_Health_Monitoring_System_to_optimize_treatment_of_Parkinson's_disease_patients/file/32bfe51419a65d4118.pdf.

Hoehn, MM., Yahr, MD. (1967) "Parkinsonism, onset, progression and mortality. Neurology", n° 17, pp. 427-442.

Kim, Keum Soon RN., et alios (2007) "Subjective and objective burden in Parkinson's disease", en Journal of Korean Academy of Nursing, vol 37, n° 2, pp. 242-248.

Martignoni, E., et alios (2011) "How Parkinsonism influences life: the patients' point of view", en Neurol Sci, Springer Verlag n° 32, pp. 125-131.

Merello, M (2008) "Trastornos no motores en la Enfermedad de Parkinson", en Revista de Neurología vol 47, n° 5, pp. 261-270.

Moraes, A. (2013) Musicoterapia y Enfermedad de Parkinson (1ª y 2ª parte), en <http://davidaso.fisioterapiasinred.com/2013/02/musicoterapia-y-enfermedad-de-parkinson-1a-parte.html> y <http://davidaso.fisioterapiasinred.com/2013/02/musicoterapia-y-enfermedad-de-parkinson-2a-parte.html>

Rodríguez Cabrero, G. (2011) "Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea", en Cuaderno de Relaciones Laborales, vol 29, n° 1, pp. 13-42.

Sumacher A. et al. (2009) "Intraoral drug delivery microsystem", ECIFMBE, 2008. IFMBE proceedings pp 2352-2355. www.springerlink.com Berlin Heidelberg Springer Verlag.