

IV MESA DE OBSERVADORES

INVESTIGACIÓN SOCIAL EN PÁRKINSON

OBJETIVO

Identificar las **necesidades y prioridades sobre investigación social** en párkinson para orientar los esfuerzos del entorno asociativo del párkinson en el impulso de líneas de estudio de la enfermedad.

ASOCIACIONES PARTICIPANTES

- Astorga
- Asturias
- Cádiz
- Galicia
- Málaga
- Móstoles

INVESTIGACIÓN SOCIAL EN EP

Estudios o publicaciones dirigidos a generar conocimiento acerca del contexto social de la enfermedad, e identificar la situación de las personas afectadas y su entorno familiar y de cuidados en los siguientes ámbitos de estudio:

- Dependencia
- Discapacidad
- Calidad de vida (concepto asociado desde la OMS a la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia y la relación con el entorno de las personas)
- Cuidados
- Prevalencia (proporción de una población que tiene una condición).
- Incidencia (número de casos nuevos de un evento de salud que se producen durante un periodo específico en una población dada)
- Impacto (repercusiones sociales, sanitarias y económicas de la enfermedad de Parkinson).

PRIORIDADES DE ACCIÓN

De cara a establecer líneas de trabajo en el marco del Observatorio Párkinson y su objetivo de conocer la situación de las personas con párkinson y su entorno a través del análisis y diagnóstico de la realidad de la enfermedad, se han definido tres prioridades de estudio:

PREVALENCIA

- ▶ Proporción de la población con párkinson a nivel nacional y autonómico, poniendo especial atención a las posibles diferencias entre el entorno urbano y rural (y los posibles factores ambientales), así como la edad y el sexo de las personas afectadas, como principales indicadores de análisis.

IMPACTO

- ▶ Repercusiones sociales, sanitarias y económicas de la enfermedad de Párkinson, tanto en las personas afectadas como en su entorno familiar y de cuidados, teniendo en cuenta factores de incidencia como pueden ser las situaciones de dependencia o discapacidad. E incluso estudios de impacto en los casos de Párkinson de Inicio Temprano y su efecto a nivel laboral.

CUIDADOS

- ▶ Perfil de la persona cuidadora y las posibles diferencias por sexo, lugar de residencia, situación laboral, estado de salud, tipo de cuidados que realiza y formación específica sobre los mismos. Poniéndolo en relación con el perfil de la persona afectada, su tiempo de diagnóstico, fase de la enfermedad, necesidades de atención, etc.