

FORO ABIERTO EN NEUROLOGÍA: NEUROLOGÍA Y SOCIEDAD

(Gandía 8 de marzo de 2007)

Conclusiones de la reunión

A la reunión acudieron representantes de diversas asociaciones de pacientes aportando su punto de vista sobre la situación actual de la asistencia y expresando las principales necesidades asistenciales de cada grupo de pacientes.

Asociación de Familiares de Alzheimer (y otras demencias)

Las solicitudes expresadas por el representante de la asociación pueden resumirse en los siguientes apartados:

- Considerar cada paciente de forma integral teniendo especialmente en cuenta a los cuidadores y demás familiares.
- Mayor disponibilidad de centros de día y de dispositivos que desarrollen talleres de estimulación para las fases leves de la enfermedad.
- Mejorar el acceso al sistema sanitario y social.
- Que los médicos, tanto los de Atención Primaria como los propios especialistas sean más “sensibles” a este tipo de enfermedades y den una atención más global y humana.
- Identificar a un profesional en cada departamento, cerca del paciente, al que dirigirse cuando existen problemas.
- Realizar algún tipo de convenio de colaboración entre la SVN y la AFA de modo que los neurólogos participen más activamente en las asociaciones.

- Más apoyo y reconocimiento por parte de la Administración a las asociaciones (reconocer el importante papel que están desarrollando), puesto que en parte están supliendo las carencias de la Administración.

Asociación de Esclerosis Múltiple

Esta asociación ya había elaborado un documento ad hoc sobre esta cuestión en colaboración con la Sociedad Valenciana de Neurología (se adjunta).

Las solicitudes expresadas por el representante de la asociación de EM pueden resumirse en los siguientes apartados:

- Aumentar las prestaciones, mejorar la accesibilidad a éstas y disminuir los trámites burocráticos.
- Eliminar barreras arquitectónicas de los lugares públicos.
- Mayor disponibilidad de centros de día y de dispositivos de asistencia a domicilio.
- Mayor apoyo y reconocimiento a las asociaciones.
- Asistencia neurológica cercana, accesible y personalizada.
- Mayor y mejor información sobre la enfermedad y sus tratamientos.
- Identificar a una persona en cada departamento, cerca del paciente, a la que dirigirse cuando existen problemas.
- Disponibilidad de personal especialmente entrenado para atender a los pacientes: neurólogo, enfermera, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional,...
- Acceso a asistencia psicológica específica.
- Agilización de las pruebas diagnósticas.
- Disponibilidad de fisioterapia continuada, no sólo tras el brote de la enfermedad.

- Disponibilidad de asistencia en hospital de día.

Asociación de Pacientes con ICTUS

No existe ninguna asociación de pacientes con ictus en la Comunidad Valenciana. Se invitó a expresar su opinión y punto de vista a un paciente con ictus con una recuperación casi completa. Se trata de una persona alto directiva de una empresa bancaria que tras el episodio ictal tuvo que abandonar su trabajo, puesto que aunque motormente pudo recuperarse seguía con problemas de memoria y concentración.

Dada su experiencia centró las principales necesidades en la fase aguda de la enfermedad:

- Necesidad de una atención rápida desde el primer momento y por una persona conocedora de esta patología (experta)
- Necesidad de información reglada sobre todo el proceso: tanto el agudo, como el de la fase de recuperación, así como de las distintas alternativas diagnósticas y terapéuticas.
- Más facilidades para la reinserción laboral tras el ictus.

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Las solicitudes de esta asociación fueron las más extensas (y quizá las más trabajadas). Esta asociación ya había elaborado un documento ad hoc sobre esta cuestión en colaboración con la Sociedad Valenciana de Neurología (se adjunta).

Las necesidades planteadas se pueden resumir en las siguientes:

- Retraso en el acceso a la asistencia especializada por falta de conocimientos sobre la enfermedad (tanto en Atención Primaria como en otras especialidades)
- Demora en el proceso diagnóstico: bien por circuitos asistenciales, bien por demoras en la realización de las pruebas (electromiografía!!!) demasiado lentos.

- Dificultades en el establecimiento de circuitos asistenciales: inexistencia de protocolos de actuación ni de derivación entre los múltiples profesionales que deben intervenir el proceso diagnóstico-terapéutico del paciente (médico de Atención Primaria, Neurólogo, Neumólogo, Neurofisiólogo, Rehabilitador, Fisioterapeuta, Endocrinólogo, Logopeda, Nutricionista, Psicólogo,...)
- Falta de apoyo socio-sanitario: lentitud en la tramitación de ayudas y reconocimiento de minusvalías; falta de reconocimiento de las voluntades anticipadas.

Asociación Española de Pacientes con Cefalea

La representante de esta asociación expuso una serie de necesidades que pueden resumirse en:

- Necesidad de identificar una serie de neurólogos en la Comunidad Valenciana con mayor experiencia o dedicación a las cefaleas (refiriéndose a las cefaleas “difíciles” o rebeldes)
- Mayor formación a los profesionales “cercaños”: médicos de Atención Primaria, enfermeras concretas y neurólogos de cada departamento.
- Necesidad de mayor información: gran parte de los pacientes todavía no consideran la cefalea como una enfermedad y la sufren en “silencio” sin acudir a su médico y recurriendo al autoconsumo de fármacos.
- Necesidad de formación a las personas con cefalea para utilizar mejor las distintas modalidades terapéuticas (poner en marcha una serie de talleres de formación para pacientes)

Asociación de Pacientes con Enfermedad de Parkinson

El representante de la Asociación de Enfermos de Parkinson expresó las siguientes necesidades:

- Necesidad de acceso a fisioterapia y terapia ocupacional de mantenimiento (continuada)

- Necesidad de poder tener visitas de revisión con el especialista para ajustes de dosis y valoración de efectos secundarios de la medicación.
- Mejor acceso a la cirugía del Parkinson, que ahora sólo se puede realizar en dos lugares en la Comunidad Valenciana.
- Mejor organización de los circuitos asistenciales: Atención Primaria, Neurología, Rehabilitación, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y salud mental.
- Más facilidad para la tramitación de la minusvalía y mayor reconocimiento de esta enfermedad como una enfermedad incapacitante.
- Mayor reconocimiento de las asociaciones de enfermos como elementos que ayudan y complementan a los servicios sanitarios y sociales a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson.

CONFERENCIA FINAL

“La Calidad de Vida del Paciente y su Entorno Cuidador: Un Objetivo de la Asistencia Integral a las Enfermedades Crónicas y Degenerativas del Sistema Nervioso” (Dr. Jaume Morera. Presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología)

Premisas:

- Las E. Crónicas del Sistema Nervioso producen pérdida de Calidad de Vida (CV) del paciente.
- Las Enfermedades Crónicas y Degenerativas, además producen pérdida de autonomía del paciente y afectan de manera progresiva a la CV tanto del paciente como del entorno cuidador.
- Los objetivos de la asistencia (mejora de la calidad de vida) deben incluir tanto al Paciente como a su Entorno Cuidador
- Los objetivos de los Profesionales pueden no corresponderse con las prioridades o intereses del Paciente y Entorno Cuidador (P/EC)

- o Deben planificarse objetivos consensuados Profesional-P/EC
 - o Fundamentalmente los P/EC desean sentirse útiles y razonablemente satisfechos con sus condiciones de vida
- La CV tiene un contexto individual, subjetivo y dinámico:
 - o Subjetivo: es una percepción. Debe ajustarse a la realidad *esperable* para evitar frustración.
 - o Individual: debe ajustarse a las preferencias del P/EC.
 - o Dinámico: debe replantearse cada cierto tiempo para adaptarse a las distintas etapas que atraviesan el paciente y sus cuidadores.
- Establecer cuidadosamente las necesidades y expectativas del P/EC ajustándolas a las posibilidades reales podría ser una base práctica para planificar la estrategia terapéutica y para evaluar posteriormente el impacto de la asistencia sobre la salud.
- Deberían marcarse un horizonte temporal y un grado de priorización de las necesidades para incorporar los aspectos individuales y dinámicos de la CV-RS
- Se proponen los términos (relacionados con CVRS):
 - o Calidad de Vida Esperable Ajustada a Expectativas (CVEAE)
 - o CVEAE relacionada con el enfermar
 - o CVEAE relacionada con el cuidar

Definir la calidad de vida perdida por el paciente y sus cuidadores debido a la enfermedad y al hecho de cuidar, destacar los aspectos mejorables, concretar los aspectos prioritarios y preferidos por éstos, ajustándolos en un marco realista y un horizonte temporal concreto, podría ser un método útil para planificar las actuaciones y posteriormente evaluar los resultados de la asistencia

Conclusiones:

- En una Sociedad del Bienestar, la Ganancia en Calidad de Vida Relacionada con la Salud debería ser el objetivo de la Asistencia.
- Si la enfermedad causa dependencia, el objetivo en Calidad de Vida Relacionada con la Salud debería abarcar también al entorno cuidador
- El diseño de la Asistencia debería ser de tipo Integral, Integrado y de Calidad.
- La Asistencia Médica debería ser complementaria y estar integrada con otros tipos de Asistencia (Social).
- Debemos buscar métodos de diseño de la asistencia:
 - o Que permitan tener en cuenta las preferencias de los pacientes (y cuidadores)
 - o Que incluyan un horizonte temporal
 - o Que sean dinámicos en el tiempo
 - o Que nos faciliten la planificación de las intervenciones
 - o y que permitan la evaluación de los resultados basados en CVRS relacionados con el Enfermar y el Cuidar

Reciba mis más cordiales saludos,

Alicante a 14 de marzo de 2006

Jaume Morera Guitart

Presidente

Junta Directiva

Sociedad Valenciana de Neurología