

Encuentro con asociaciones y pacientes neurológicos de SEDENE:

Justificación

SEDENE, es la sociedad Española de Enfermería Neurológica. Una Sociedad científica con 30 años de historia. El 10 de diciembre 1993, siete profesionales de enfermería de diferentes puntos de la geografía española, redactaron el acta fundacional de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica.

Tras muchos años de trabajo, de jornadas y de foros de formación para profesionales, se decidió que era hora de avanzar en el cuidado neurológico centrado en la persona y en la familia y que para ello era indispensable trabajar con ellos y ellas. No Para ellos ni por ellos sino CON ellos. Es por todo esto que se decidió realizar el primer encuentro CON asociaciones y pacientes neurológicos.

En noviembre del año 2021 tuvo lugar el XXVIII Congreso Anual de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica en Jaén. Al término del mismo, se organizó el primer encuentro con asociaciones y pacientes neurológicos con el objetivo de acercar el trabajo de las enfermeras de neurología a los pacientes y de escuchar y aprender de los mismos. Desde SEDENE entendemos que es indispensable entender las necesidades de los pacientes y familiares neurológicos para así, poder ofrecer una atención integral e interdisciplinar para mejorar entre todos, la atención sanitaria y la satisfacción de los pacientes y de los profesionales.

Desde la atención centrada en la persona no vale que el equipo multidisciplinar se reúna y elabore un plan de atención en función de lo que ellos creen que es mejor para el usuario. Desde este enfoque, la elaboración de planes de atención parte de preguntar a la persona qué quiere y cómo lo quiere. A partir de ahí es que los equipos diseñan estrategias para facilitar al usuario alcanzar sus metas.

La patología neurológica comprende el conjunto de enfermedades que afectan al sistema nervioso central (el cerebro y la medula espinal) y el sistema nervioso periférico (los músculos y los nervios). Las enfermedades más frecuentes y conocidas por la población son la demencia (la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular y otras), el ictus (el infarto y la hemorragia cerebral), la epilepsia, la enfermedad de Parkinson, la esclerosis múltiple, la migraña y los traumatismos craneoencefálicos. También forman parte de este grupo otras enfermedades degenerativas y neuromusculares (la esclerosis lateral amiotrofia, las distrofias musculares, las disfonías, las neuropatías, las miopatías, etc.) aunque son menos habituales.

Constituyen un conjunto de enfermedades muy frecuentes que afectan tanto a las personas jóvenes como, y de forma muy especial, a las de edad avanzada. Además, pueden llegar a mermar de forma muy grave muchas capacidades de las personas (el movimiento, la memoria y el pensamiento, el lenguaje, etc.) por lo que sus consecuencias llegan a impedir a muchos de los enfermos realizar incluso las actividades más básicas de la vida diaria ocasionando muy frecuentemente discapacidad y dependencia.

El diagnóstico de la enfermedad neurológica, su manejo y evolución generan en la persona y su entorno cambios que impactan de manera importante en su calidad de vida y expectativas. Trabajar de manera conjunta con los pacientes, cuidadores, las

asociaciones y la comunidad es esencial para que los profesionales sanitarios puedan realizar mejores cuidados, aumentando el protagonismo del paciente y su familia en su propio cuidado y en la comprensión de su patología.

Objetivo:

Aumentar las sinergias entre las enfermeras de neurología y las y los personas con una enfermedad neurológica, sus familiares, cuidadores y con la comunidad.

- Escuchar las necesidades de las personas con enfermedad neurológica y de las asociaciones.
- Trabajar en el cuidado centrado en la persona y familia
- Acercar al profesional de enfermería y a las asociaciones aumentando el trabajo en común.
- Ver posibles puntos de mejora en el cuidado enfermero.
- Aumentar la visibilidad del papel de la enfermera en la comunidad y la sociedad en general.

Planificación y/o cronograma, enfoque

El primer encuentro tuvo lugar en Jaen en el año 2021. Para ello, se realizaron diferentes reuniones para ver su viabilidad, realizar su planificación y programar una correcta difusión.

Se creo un grupo de trabajo diferenciado dentro del comité organizador del congreso SEDENE 2021.

- Junio 2021: Se estableció un programa adaptado para ser de interés tanto a pacientes y familiares como al profesional sanitario.
- Junio 2021: Se contacto con Joan Carles March para su participación en la apertura del encuentro para realizar una conferencia sobre paciente activo, el autocuidado y la formación entre iguales.
- Julio 2021: Se realiza el cartel promocional y se realiza una difusión mediante mail a todas las asociaciones de ámbito nacional como las autonómicas andaluzas como regionales de Jaen de las patologías principales Neurológicas como las asociaciones de carácter general como son pacientes POP o FFpaciente.
- Septiembre 2021: Se decide realizar un ejercicio de reflexión por grupos en el encuentro. Estos grupos estarán formados por diferentes representantes de las diferentes patologías y enfermeras expertas en neurología.
- Septiembre 2021: Se establece contacto telefónico con las asociaciones neurológicas principales de Jaén junto a Aemice, como asociación nacional de Cefalea, para confeccionar una mesa debate con una o un representante de cada asociación. Hubo aceptación y colaboración de todas ellas. En el caso de demencias y Esclerosis Lateral Amiotrófica, se estableció contacto con cuidadores que fueron los que participaron en la mesa debate teniendo así también participación desde esta perspectiva y no solo desde el paciente.
- Octubre 2021: difusión intensa en redes sociales del encuentro con enlace de inscripción tanto de forma presencial como online.
- Noviembre 2021: Nueva reunión con todos los participantes y las asociaciones para aclarar dudas y dar últimas indicaciones.
- Noviembre 2021: Tiene lugar el congreso SEDENE 2021 con el I Encuentro de asociaciones y pacientes neurológicos.

- Diciembre 2021: Difusión del encuentro grabado mediante la plataforma Youtube y difusión de conclusiones con nuevos propósitos de sinergias, nuevas colaboraciones y nuevos encuentros.
- Mayo 2022: Se reúne de nuevo el grupo motor del Encuentro con asociaciones y pacientes neurológicos para empezar a organizar el nuevo encuentro.
- Octubre 2022: Se realiza difusión en redes sociales del nuevo encuentro incentivando la participación activa de toda la comunidad respondiendo a las diferentes preguntas que se van compartiendo en redes y luego se trabajaran en el propio encuentro.
- Noviembre 2022: Tiene lugar el nuevo encuentro de asociaciones y pacientes neurológicos con un amplio seguimiento y participación.
- Noviembre 2022: Se realiza difusión del encuentro y de las conclusiones del mismo para hacerlo llegar a toda la población posible.
- Se dejan los dos encuentros abiertos, de acceso libre en la plataforma de videos Youtube.

Desarrollo y ejecución

En el primer encuentro con pacientes hubo una gran participación. Cabe destacar que al ser el encuentro en una ciudad como la de Jaén, con conexiones de transporte limitadas, hubo mucha gente que no pudo acudir de manera presencial pero sí que participaron de manera online o enviaron algún video para estar presente de alguna manera en el evento como fue el caso del presidente de FFpaciente, Pedro Soriano o diferentes enfermeras activas en redes sociales con gran visibilidad. Pedro Soriano destacó “la importancia de estar presente en redes sociales tanto como profesional de enfermería, como paciente o como asociaciones. Siendo así, se consigue dar una mayor visibilidad a las diferentes enfermedades y ponernos en contacto entre pacientes o entre profesionales y pacientes. Es una manera de unir fuerzas, aumentar la comprensión y visibilidad de la enfermedad y que los pacientes, familiares y/o cuidadores se sientan acompañados y escuchados.

En el encuentro hubo participación de las diferentes patologías neurológicas principales como el Ictus o la ELA, pero hay que destacar que los pacientes con Parkinson fueron grandes protagonistas con su asociación de Muévete por el Parkinson del mismo Jaén.

El evento empezó con una conferencia inaugural de la mano de Joan Carles March, profesor de la escuela Andaluza de salud pública y gran referente en la escuela de paciente de Andalucía. Habló de “la importancia de trabajar CON el paciente y no PARA el paciente. Que se utilice a estos de verdad en el sistema sanitario, siendo ejes de la atención sanitaria. Es muy importante que el paciente este informado sobre su enfermedad y su proceso terapéutico porque siendo así va a poder enfrentarse mucho mejor a ella y ser verdad parte activa del tratamiento”

Tras su intervención, tuvo lugar un taller dinámico en el que los participantes se dividieron en diferentes grupos y trabajaron diferentes preguntas. Estos grupos estuvieron formados por diferentes representantes de las diferentes patologías y enfermeras expertas en neurología. Cada grupo trabajo las mismas preguntas y tras ello, un representante de cada grupo expuso sus conclusiones en el escenario y se realizó un debate general con las respuestas de todos los grupos.

- *Dentro de la excelencia del cuidado, la valoración del paciente debe de ser integral, teniendo en cuenta los aspectos bio-psico-sociales, sin olvidar que este debe de ser el centro de la atención sanitaria. ¿Qué creéis que falta para que la realidad en la que vivimos se acerque a esa excelencia de cuidado?*
- *¿Cuál crees que es la principal necesidad de los pacientes neurológicos que podemos trabajar desde SEDENE?*
- *La comunicación es un pilar básico en la gestión de la enfermedad. Una buena comunicación es esencial para un correcto diagnóstico y su consiguiente adherencia al plan terapéutico. Es importante que las competencias de*
- *comunicación se trabajen en los profesionales sanitarios, pero es igualmente importante que los pacientes sepan comunicarse bien. ¿Cómo creéis que se puede mejorar esta competencia en ambos casos?*
- *La visibilidad es un pilar básico para integración del paciente neurológico en la sociedad. A pesar de ello está comprobado que muchas de estas enfermedades están incomprendidas. ¿Cómo crees que se debe dar visibilidad a estas enfermedades y cómo podemos conseguir llegar a más población y que esta información sea de calidad y basada en evidencia?*
- *Entendiendo la complejidad de cada una de las enfermedades neurológicas, muchas de ellas producen una gran discapacidad, siendo esta muy heterogénea según cada patología. La parte común de estas enfermedades es que producen discapacidad en el desarrollo de la vida diaria. ¿Cuáles son las necesidades que detectamos alrededor de este asunto desde el punto de vista del paciente y del propio profesional sanitario?*

Se obtuvieron conclusiones muy homogéneas en todos ellos y con una clara reivindicación. Se necesitan más profesionales de neurología en la provincia de Jaén, ya que las consultas del especialista tienen mucha lista de espera, se retrasan los diagnósticos y luego el seguimiento de estas patologías es bastante precario. Pidieron también mayor presencia de las enfermeras a nivel nacional en las consultas de neurología ya que estas pueden hacer una gran labor en educación dentro del proceso terapéutico, en la formación del autocuidado, en resolver dudas, en el acompañamiento, etc. Las enfermeras, socias de SEDENE y expertas en neurología en su mayoría que estaban en el encuentro eran de múltiples sitios de España y escucharon con gran preocupación la situación que se está viviendo en la provincia de Jaén. La sociedad SEDENE se comprometió a ayudarles y a estar muy pendientes de su situación alzando la voz y haciendo más visible este problema. Hubo momentos de gran emoción.

Tras un breve descanso tuvo lugar una mesa debate con representantes de diferentes patologías neurológicas en la que la moderadora les realizó diferentes preguntas sobre la atención sanitaria hacia sus patologías en las diferentes unidades como pueden ser la planta de hospitalización, urgencias, atención primaria o el hospital de día.

Representantes de diferentes patologías como son migraña y epilepsia pidieron mayor visibilidad y mayor formación en unidades como atención primaria o urgencias en estas dolencias para que el tratamiento y el cuidado de estas sea el correcto y no tengan situaciones como que una persona con migraña tenga que estar horas en urgencias con esas luces intensas y ruidos que no hacen más que empeorar su situación.

Tras esta mesa debate, tuvo lugar la conferencia de clausura. Noelia Mancebos, enfermera doctorada nos habló de “la alfabetización en la salud de los pacientes y como es de vital importancia que el paciente sea activo y experto en su dolencia. Siendo así, está comprobado que la adherencia al proceso terapéutico es bastante mayor.” Tanto ella como nuestra compañera Tania Herrera pusieron claros ejemplos de falta de formación en situaciones esenciales que con una buena intervención y formación por parte de las enfermeras se puede solventar.

El segundo encuentro de pacientes tuvo lugar en noviembre del año pasado, 2022, en Granada.

Hubo gran expectación, participación y seguimiento del mismo. Fue como el primer encuentro de manera híbrida y esta vez, con un mes de antelación se difundieron diferentes preguntas en redes para incentivar la participación de toda la sociedad, sin que la distancia impidiese a un paciente o algún familiar dar su opinión.

Se compartieron en redes sociales las diferentes preguntas que luego en el propio encuentro se iban a trabajar en una mesa debate con diferentes participantes de asociaciones de pacientes neurológicos de Granada y alrededores.

- *P-1: ¿Creéis que los pacientes están capacitados para gestionar su enfermedad?*
- *P-2: ¿Qué dificultades tienes para integrarte en la vida laboral o estudiantil?*
- *P-3: ¿Consideras que tienes herramientas para gestionar los problemas familiares y sociales derivados de la enfermedad?*
- *P-4: ¿Qué esperas de las enfermeras de neurología?*

Hubo gran participación y feedback en las redes sociales y se recogieron todas las respuestas para luego poderlas compartir en el propio encuentro.

La jornada fue inaugurada por Pedro Soriano con una conferencia inaugural interesante tanto para todas las enfermeras presentes como para los pacientes, familiares y cuidadores. Pedro compartió con los presentes en la sala la importancia del empoderamiento en la salud, las diferentes herramientas que hay para ello y para el autocuidado, y la importancia de la formación entre iguales.

Tras ello tuvo lugar la mesa debate con las representantes de cada asociación de pacientes en las que se debatió las preguntas antes mencionadas. Hubo momentos de gran emoción tras los ejemplos de situaciones vividas por las propias pacientes.

Para finalizar compañeras de diferentes grupos de estudio realizaron un resumen y unas conclusiones con propósitos de mejora, nuevos proyectos, aumento de sinergias. Durante el congreso SEDENE 2022 junto al encuentro con pacientes se realizaron varios convenios de colaboración, como por ejemplo con la asociación Dravet, ENACH o ANPE, con intención de nuevos proyectos e investigaciones conjuntas y se ha trabajado estrechamente con la federación de Parkinson o la asociación ConPdeparkinson.

Despliegue

Para ambos encuentros con asociaciones y pacientes neurológicos se ha aprovechado el ámbito del congreso anual de SEDENE por varios motivos. Uno la reserva del palacio de congresos y dos, por aprovechar la reunión anual y la presencia de cientos de enfermeras expertas en neurología que en otro contexto sería difícil de conseguir.

El encuentro ha tenido en los dos años a Novartis como patrocinador y todas las participaciones han sido colaboraciones sin ánimo de lucro. Ninguna ponencia o participación ha tenido remuneración alguna.

Resultados

El primer encuentro tuvo 73 participantes de manera presencial entre pacientes, cuidadores y enfermeras y estuvieron representadas las patologías neurológicas más importantes. De manera online se conectaron 56 personas.

El segundo encuentro tuvo un gran feedback antes de la jornada en redes sociales obteniendo varias respuestas a las preguntas lanzadas, las cuales luego fueron compartidas en el propio encuentro.

La jornada tuvo 96 personas de manera presencial, aumentando considerablemente la participación de las enfermeras en comparación al primera año y hubo 132 personas conectadas online.

Evaluación y carácter innovador

La jornada tuvo una gran acogida. El paciente Neurológico es un paciente con dificultad de movilidad y a pesar de ello, muchos de ellos acudieron a la jornada demostrando las ganas de hablar y escuchar que tenían. Todos ellos expresaron al terminar la jornada su agradecimiento por la misma.

Desde SEDENE hemos apostado firmemente en la atención centrada en la persona y familia y en aumentar sinergias con los mismos. Son ellas y ellos los protagonistas y dueños de su cuidado. Para avanzar y mejorar en el cuidado enfermera es imprescindible trabajar juntos y escuchar abiertamente sus necesidades y crear y fomentar estos espacios de dialogo y debate. El paciente neurológico está acostumbrado a relacionarse con los propios neurólogos y estos foros no solo aumentas las sinergias, sino que acercan el papel de las enfermeras a la sociedad impulsando la creación de nuevos puestos y funciones de enfermería.

Somos conscientes de varios pacientes de neurología, que han solicitado tener enfermera en la consulta de neurología en atención al paciente de su hospital.

Foros de pacientes, foros creados por asociaciones con la participación de profesionales sanitarios dando formaciones y charlas, hay varios. Pero foros y encuentros organizados por sociedades científicas en las que el profesional escucha todas las necesidades y propuestas de mejora de los pacientes y sus familias no hay tantos.

Además, SEDENE es referente a nivel nacional en convenios de colaboración con diferentes asociaciones de pacientes surgidos a raíz de estos encuentros.

Divulgación

Los dos encuentros fueron grabados y difundidos en abierto mediante Youtube obteniendo múltiples visualizaciones.

Se compartió precongreso y postcongreso en redes sociales, teniendo un gran impacto y difusión.

Nivel de aplicabilidad

SEDENE fomentará realizar estos encuentros de manera anual. Además, contando con sus grupos de estudio, se han puesto en marcha encuentros monográficos como Migraconectados sobre la migraña con pacientes, asociaciones y diferentes profesionales de salud, o futuros encuentros como la siguiente propuesta en marcha de una jornada sobre Demencias con las asociaciones relacionadas con el tema y la colaboración de la Sociedad Española de Enfermería geriátrica y Gerontológica.